



**Instituto Politécnico de Portalegre**

**Escola Superior de Educação e  
Ciências Sociais**

**Escola Superior de Saúde de  
Portalegre**



Curso de Segundo Ciclo de Estudos - Mestrado em Gerontologia (Especialidade  
Gerontologia Social)

# **CONTOS DE SOLENES ENTARDECERES: VIVÊNCIAS E ROTINAS SINGULARES DO CUIDADOR DA PESSOA COM ALZHEIMER**

Orientador: Professor Doutor Alexandre Martins

Maria Rosália Caeiro Alas Medinas Guerra

**Portalegre  
outubro 2016**

**Instituto Politécnico de Portalegre**  
**Escola Superior de Educação e Ciências Sociais**  
**Escola Superior de Saúde de Portalegre**

Curso de Segundo Ciclo de Estudos - Mestrado em Gerontologia (Especialidade  
Gerontologia Social)

**CONTOS DE SOLENES ENTARDECERES:  
VIVÊNCIAS E ROTINAS SINGULARES DO  
CUIDADOR DA PESSOA COM ALZHEIMER**

Orientador: Professor Doutor Alexandre Martins

Maria Rosália Caeiro Alas Medinas Guerra

**Portalegre**  
**outubro 2016**

*Son historias preciosas, son pequeñas grandes historias de amor, narradas día a día, entre plato y plato, de madrugada y al anochecer. Son historias de amistad, de silencios, de miradas intensas en busca de una razón. Son historias repetidas, de preguntas, incertidumbres, desconocimiento y miedo. (...) Son historias de aprendizaje, cancioneros populares, cuentos de pucheros y cacerolas, cuentos de solemnes atardeceres. Son historias de personajes despistados, olvidadizos, que lo sabían todo y ahora saben menos*  
(...)

*¡Qué más da el final de la historia! Lo que importa es escucharla de nuevo, con versión adaptada de los años veinte, treinta o cuarenta, en blanco y negro o coloreada.*

*Mercè Boada Rovira  
Lluís Tárraga Mestre*

## **AGRADECIMENTOS**

Quando percorro caminhos felizes, naturalmente surge-me um sentido de gratidão. Tudo se conjugou para que este caminho se fizesse: as pessoas; as diferentes monições que surgiram pela «viagem»; a auto-motivação; o reforço dos que comigo, mais de perto, partilharam este trajeto. Posso afirmar, seguramente, que este foi um caminho muito feliz, por isso, deixo algumas notas em jeito de agradecimento.

Ao professor Doutor Alexandre Martins. Pela orientação científica desde a primeira reunião até à última etapa desta dissertação. Pelo acompanhamento atento e rigoroso, mas, sobretudo, pela forma como salvaguardou a minha autonomia de trabalho. Agradeço, ainda, a sua exigência que para mim serviu de inspiração científica, desde a primeira aula deste mestrado, até ao fim deste percurso.

Agradeço também aos professores do Mestrado em Gerontologia pela forma disponível como me ajudaram a fazer este caminho.

Agradeço, de forma muito especial, à Isabel e ao Ricardo, pela forma como me educaram para ser livre e me ensinaram o sentido do «ser dedicada». Agradeço também à Helena; à Rute; ao Gil; ao Pedro; ao João; à Liliana; à Maria Inácia e ao José que sempre se manifestaram compreensíveis nas minhas ausências e que sempre foram os meus «ouvidos grandes» nas minhas necessidades de partilhar. Um obrigado aos meus *pequenotes* que me inspiraram, em cada passo, com o seu doce olhar.

Agradeço também aos meus colegas de mestrado porque foram o reforço da minha motivação, sobretudo quando esta era pequena, no início deste caminho.

Aos meus colegas de trabalho e amigos que se desdobraram em palavras de incentivo, tantas e tantas, que foram alento nas horas mais difíceis...

Agradeço também aos cuidadores que, com inexcedível generosidade, disponibilizaram-me o seu tempo e contaram as suas histórias.

## **RESUMO**

O interesse pela análise do quotidiano do cuidador familiar de uma pessoa com alzheimer tem subjacente uma tentativa de compreensão de mundos [únicos] de vida. O pressuposto de que as famílias são cada vez mais pluralistas no seu «modo de se apresentarem» à sociedade exige do investigador social um desarmamento relativamente às tradicionais conceções de famílias.

As experiências dos cuidados à pessoa com alzheimer foram alvo de um «olhar» qualitativo e em profundidade, «alicerçado» num quadro teórico ancorado na gerontologia e na sociologia da vida quotidiana.

Olhámos para as experiências dos cuidados com três objetivos centrais: compreender as reações e representações associadas ao diagnóstico, à doença e ao cuidar; compreender que aspetos da história de vida familiar do cuidador são mobilizados para a experiência dos cuidados e que transformações se observam no quotidiano do cuidador em três dimensões: no tempo, no espaço e na corporalidade.

Através de seis entrevistas semi-diretivas a seis cuidadores familiares e, com recurso à observação direta voltada para o domicílio onde são prestados os cuidados, fomos encontrar histórias feitas de ruturas e continuidades com as relações e os acontecimentos vividos ao longo da trajetória de vida e quotidianos sempre novos, marcados por *novos tempos, novos espaços, novos corpos e novas identidades*.

**Palavras-chave:** cuidador; alzheimer; história de vida; quotidiano.

## **ABSTRAT**

There is an implicit aim behind the interest in studying the daily life of a family caregiver providing care and assistance to someone with Alzheimer's, which is to try to understand [unique] «worlds of life». The assumption that families are more and more pluralistic in terms of «how they present themselves» to society nowadays requires from the social investigator a certain withdrawal regarding the old and traditional concepts of family(ies).

The experiments carried out on the various types of assistance provided to the individual with Alzheimer's have been «looked upon» in a qualitative and thorough way, «grounded» on a theoretical framework anchored in daily life sociology and gerontology.

Our analysis of the caregiving experiences pursued three main goals: understanding the reactions and representations associated with the diagnosis, the disease and the process of caring; understanding which aspects of the caregiver's family background are mobilized to the caregiving experience; and what kind of changes take place in the caregiver's daily life in terms of time, space and corporality.

Through six semi-directive interviews to six family caregivers, carried out with the help of the direct method of observation of the household where caregiving is provided, we have encountered stories of both dissension and reconciliation with the relationships and events experienced throughout their lives, apart from ever new daily lives, characterized by *new times, new spaces, new bodies and new identities*.

**Key-words:** caregiver; Alzheimer's; family background; daily life.

## **ÍNDICE GERAL**

<b>I – INTRODUÇÃO.....</b>	<b>10</b>
i) A razão .....	10
ii) O foco .....	12
iii) A pertinência .....	13
iv) Cuidadores – um objeto de interesse científico .....	13
v) A Organização do texto .....	15

## **PARTE I**

### **PELOS TRILHOS DOS CUIDADOS - DA FORMULAÇÃO DO OBJETO DE ESTUDO ÀS QUESTÕES E OBJETIVOS DA INVESTIGAÇÃO**

<b>1 - Considerações em torno das [des] construções da família de hoje e das solidariedades familiares .....</b>	<b>17</b>
<b>2 - Contornos sociodemográficos .....</b>	<b>22</b>
<b>3 - O objeto de estudo .....</b>	<b>24</b>
<b>4 - Questões de partida e objetivos da investigação .....</b>	<b>28</b>

## **PARTE II**

### **CUIDAR E(M) FAMÍLIA**

<b>1 – Cuidar: dimensão holística do conceito .....</b>	<b>30</b>
<b>2 – Família Cuidadora .....</b>	<b>33</b>
2.1. Cuidador familiar na doença de alzheimer .....	35
2.2. A Experiência do cuidar e a relação prévia entre os sujeitos dos cuidados .....	38
2.3. Ciclo de vida/trajetória da doença e acontecimentos da vida .....	42

## **PARTE III**

### **RECONSTRUINDO QUOTIDIANOS - AS TRANSFORMAÇÕES NO QUOTIDIANO DE QUEM CUIDA: NO TEMPO, NO ESPAÇO E NA CORPORALIDADE**

<b>1 - Transformações no tempo .....</b>	<b>47</b>
<b>2 - Transformações no espaço .....</b>	<b>51</b>
<b>3 - (Re) Configurações do corpo e das identidades .....</b>	<b>57</b>

## PARTE IV

### DO MÉTODO

<b>1 - Modos de olhar o problema</b>	65
1.1. Considerações Metodológicas	68
1.1.1. Tipo de Estudo	68
1.1.2. Técnicas de Recolha de Dados	68
1.1.2.1. História(s) de vida(s) de gente que cuida - entre o recurso metodológico, o objeto de estudo e a experiência da vida	71
1.2. Definição da amostra	75
1.3. A Propósito da análise	79
1.4. Perfil do entrevistado e da pessoa com doença de Alzheimer	80

## PARTE V

### HISTÓRIAS E QUOTIDIANOS DE CUIDADOS

<b>1 - Os relatos contados – notas sobre os dados colhidos</b>	83
<b>2 - Os rostos dos cuidados e as suas histórias: os acontecimentos da vida e as relações prévias</b>	84
2.1. O rosto [predominante]: Filhas e Mulheres – Relações inabaláveis e de amor	84
2.2. E quando os cuidados são no Masculino? Do filho único ao “ <i>casei-me para o bem e para o mal</i> ”	88
2.3. Cuidar de um avô - O papel das netas nos cuidados	93
2.4. O que há de comum nestas histórias	95
<b>3 - Motivação para cuidar</b>	98
3.1. “ <i>Fiz de vontade</i> ” e “ <i>eu era a pessoa que estava mais próxima</i> ”	98
3.2. Disponibilidade e conhecimento do assunto	98
3.3. “ <i>Não posso contar com ninguém</i> ”, “ <i>tinha que ser eu</i> ”	99
<b>4 – Ter ou não ter apoio nos cuidados?</b>	101
4.1. Os outros elementos da família	101
4.2. O apoio profissional	102
4.3. “ <i>Não tenho apoio nenhum</i> ”	102



<b>5 - Reação à chegada da doença: primeiros sinais e a confrontação com o diagnóstico.....</b>	<b>104</b>
5.1. Percepções a propósito dos primeiros sinais .....	104
5.1.1. Alterações físicas e psicológicas .....	104
5.1.2. “Começou a ter delírios” .....	104
5.1.3. Estado confusional .....	105
5.1.4. Perdas de memória e empobrecimento da linguagem .....	105
5.2. Reação ao diagnóstico .....	106
5.2.1. “Já estar à espera” .....	106
5.2.2. “Vamos à luta, seja o que for e aceitei” .....	106
5.2.3. Sensação de choque e incredulidade .....	107
 <b>6 - As representações do cuidar .....</b>	<b>108</b>
6.1. Cuidado reciprocidade e Cuidado amor .....	108
6.2. Cuidado Fadiga e Cuidado Obrigação .....	108
 <b>7 - As Representações da doença .....</b>	<b>110</b>
7.1. Doença incapacitante .....	110
7.2. Doença associada ao envelhecimento .....	110
7.3. “É uma doença muito triste” .....	110
7.4. Doença loucura – “está-se a passar da cabeça” .....	111
 <b>8 - Transformações no quotidiano dos cuidados .....</b>	<b>112</b>
8.1. Há tempos e tempos - As vivências e as representações do tempo .....	112
8.1.1. Redução de expetativas/sonhos .....	112
8.1.2. Empobrecimento da qualidade do tempo .....	113
8.1.3. Tempo prisão .....	113
8.1.4. Condicionamento da liberdade de ação .....	113
8.1.5. Tirania dos cuidados .....	115
8.2. A propósito do espaço - Reação às mudanças de (e nos) espaços e a necessidade de aquisição de objetos .....	116
8.2.1. “Estar sempre de Mudanças” .....	117
8.2.2. Espaços reduzidos e espaços interditos .....	118

8.2.3. Espaços revirados, espaços do avesso .....	119
8.2.4. Espaço hospitalar .....	120
8.2.5. Espaço do voltar à normalidade .....	120
8.3. O espaço social: do arrefecimento das relações às estratégias de manutenção das sociabilidades .....	121
8.4. A propósito do corpo e da identidade dos sujeitos dos cuidados .....	123
8.4.1. Da imagem do presente e do passado ao confronto do corpo a «nu» .....	127
8.4.2. Identidade Infantilizada .....	128
8.4.3. Imagem estigmatizada .....	128
8.5. A Comunicação .....	128
<b>CONCLUSÃO .....</b>	<b>130</b>
<b>BIBLIOGRAFIA .....</b>	<b>135</b>
<b>APÊNDICES .....</b>	<b>144</b>

## **ÍNDICE DE TABELAS:**

TABELA 1 - Perfil dos Entrevistados e da pessoa com Doença de Alzheimer.....	81
TABELA 2 - Motivos para assumir o papel de cuidador.....	100
TABELA 3 - Apoio nos cuidados.....	104
TABELA 4 - Percepções a propósito dos primeiros sinais.....	106
TABELA 5 - Reações ao diagnóstico.....	107
TABELA 6 - Representações do cuidar.....	109
TABELA 7 - Representações da doença.....	111
TABELA 8 - Representações do tempo.....	116
TABELA 9 - Representações do espaço.....	121
TABELA 10 - Representações do espaço social.....	123
TABELA 11 - Construções do Corpo e da Identidade.....	124
TABELA 12 - Representações do Corpo e da Identidade.....	127
TABELA 13 - Representações a propósito da comunicação.....	129

## **I - INTRODUÇÃO**

No âmbito do Mestrado em Gerontologia nasce o projeto intitulado *Contos de Solenes Entardeceres: Vivências e Rotinas Singulares do Cuidador de uma Pessoa com Alzheimer*.

Ir ao encontro das vivências de quem cuida pretende ser um mergulho científico em duas dimensões distintas e complementares, ambas, parte integrante de uma vida: a sua história e o seu quotidiano. Histórias de vida e quotidianos são duas realidades que nos contam a experiência-vivida, que nos aproximam dos contextos «mais reais e naturais», abrindo espaço para a sua compreensão científica, muito ao estilo de uma abordagem fenomenológica, na procura pela apreensão dos fenómenos subjetivos, ouvindo os seus protagonistas e, etnosociológica, na procura pela compreensão de “mundos sociais<sup>1</sup>” aqui representados nas práticas quotidianas dos cuidados. No caso da presente investigação, pretende-se ir ao encontro da experiência quotidiana protagonizada pelo cuidador de um doente de alzheimer. Procura-se, em cada história, relatada por cada cuidador, aquilo a que José Machado Pais chama de “mundos de vida” (Pais, 2016 [2001]: 11), aqui criados e recriados na imprevisibilidade de cada dia.

### **i) A razão**

A razão pela qual se elege a experiência dos cuidados e os quotidianos de cuidadores de uma pessoa com alzheimer está intimamente relacionada com o lugar «escondido» que esta experiência ainda ocupa na dinâmica social. Esta realidade socialmente invisível, assim descrita por Ana Paula Gil (2010), socióloga que se debruçou sobre o estudo destes *Heróis do Quotidiano*, traz à presente investigação a sua própria razão.

Na encruzilhada entre o campo da sociologia<sup>2</sup> e, concretamente, de uma sociologia compreensiva e as preocupações científicas de uma ciência muito nova – a gerontologia, nasce, assim, o interesse científico pela compreensão da experiência dos cuidados à pessoa com doença crónica, onde se inserem as demências, como é o caso da doença de alzheimer

---

<sup>1</sup> Segundo a linha de pensamento de Daniel Bertaux em *Los Relatos de Vida – Perspectiva etnosociológica*, Barcelona, Edicions Bellaterra, 2005 (original publicado em 1997).

<sup>2</sup> A dissertação que aqui se inicia encerra o percurso do Mestrado em gerontologia, assim sendo, procurámos centrar o nosso foco no campo de estudo da gerontologia. Sendo o campo desta ciência *multi e interdisciplinar* e recetiva aos contributos metodológicos e conceptuais de outras ciências, enveredámos por algumas linhas de pensamento sociológicas, aspeto que considerámos relevante pelos contributos que esta ciência tem dado ao estudo dos fenómenos associados ao envelhecimento e à velhice. Por outro lado, pretendemos, explorando as potencialidades deste «casamento», entre a gerontologia e a sociologia, problematizar alguns mitos e ideias que foram sendo construídos em torno da velhice e dos fenómenos que lhe subjazem.

cujas predominâncias estão associadas ao envelhecimento. Dado que, segundo Berger (1978 [1963]: 13), “a Sociologia não é uma ação e sim uma tentativa de compreensão” pretende-se, através desta dissertação, compreender os quotidianos protagonizados por sujeitos sociais que, embora habitem, neste caso a categoria de cuidadores, são sempre únicos e protagonistas de vidas nunca antes escritas (com histórias de vida também elas únicas). A decisão de investigar este tema - o quotidiano de quem cuida (num contexto social e demográfico tão específico como o que vivemos atualmente) merece uma atitude de equilíbrio entre um maior envolvimento para a compreensão de uma realidade do domínio familiar<sup>3</sup> e no espaço da intimidade (domiciliar), onde acontecem os cuidados, e de maior distanciamento, fundamental para a compreensão científica deste objeto tão próximo ao investigador por ser, precisamente, do domínio familiar. É neste jogo entre «Distanciamento e Envolvimento», usando os conceitos de Norbert Elias (1997) que irá acontecer a «viagem» ao encontro dos quotidianos dos cuidados, orientada pelas escolhas metodológicas e científicas feitas pelo investigador que decidiu assumir uma atitude questionante e desconstrutora de concepções demasiadamente amplas que impedem de ver as particularidades do quotidiano de quem cuida.

Numa sociedade envelhecida, ciências e cientistas especializam-se em áreas do conhecimento específicas na procura pela sua compreensão. Segundo Pierre Bourdieu, “cada sociedade, em cada momento, elabora um corpo de problemas sociais tidos por legítimos, dignos de serem discutidos, públicos, por vezes oficializados e, de certo modo garantidos pelo Estado” (Bourdieu, 1989: 35). Há uma tendência para a especialização das ciências sociais nas questões do envelhecimento e o surgimento de um conjunto de estudos, investigações e investigadores interessados na compreensão das sempre novas nuances dos fenómenos demográficos, assim surge a Gerontologia (Fernandes, 1997).

A própria sociologia, na procura pela compreensão do fenómeno do envelhecimento, pela sua tentativa de compreensão dos problemas sociais do momento (Lenoir, 1989) especializa-se na sociologia do envelhecimento que tende, sobretudo, a procurar desconstruir concepções que foram sendo moldadas nos discursos demográficos, economicistas, políticos ou comerciais e que limitam a compreensão da multiplicidade de vivências associadas aos diferentes acontecimentos demográficos em *Sociologie de la Vieillesse et du Vieillissement* demonstra a importância de olhar o envelhecimento não como um estado mas como um

---

<sup>3</sup> O presente trabalho nasce da junção entre duas grandes forças: por um lado, a curiosidade científica pela compreensão de uma das experiências «mais antigas» do ser humano – o cuidar; por outro lado, a ligação da investigadora a um familiar com doença de alzheimer. Este cruzamento de forças constituiu-se como alento para a concretização da presente investigação.

processo, compreendendo-o como um acontecimento único, complexo e individual e, por isso, de difícil definição dada a multiplicidade de vivências experimentadas pelos diferentes seres sociais (Martin, 2008).

Compreender o fenómeno do envelhecimento a partir da vivência dos cuidados (no caso particular a uma pessoa com doença de alzheimer) é enaltecer, à luz das pretensões da presente investigação, histórias de cuidadores que embora façam parte de uma categoria de pessoas que partilham características homogêneas, protagonizam experiências de vida únicas.

## **ii) O foco**

Na presente investigação o foco recai para a história de vida e para o quotidiano de quem cuida de uma pessoa com alzheimer e à semelhança da compreensão dos processos de envelhecimento, também aqui iremos ao encontro de processos (ou trajetórias) de cuidados mais ou menos singulares e únicos. Numa tentativa de leitura das especificidades da vida, de cada dia, destes indivíduos cuidadores procura-se pescar à linha os aspetos excecionais da vida quotidiana (Pais, 1986), prosseguindo as orientações de uma sociologia da vida quotidiana. Martin Gilles reflete nas questões do envelhecimento, seguindo a linha de pensamento de Vincent Caradec, dizendo que o envelhecimento e as vivências que o habitam (como é o caso da experiência dos cuidados) devem ser lidos para além das suas dimensões de grupo, o autor interessa-se tanto mais pela individualidade, adotando uma perspetiva microsociologia. Martin refere a este respeito que “o envelhecimento pode (...) ser abordado como um processo não linear, «combinação de engajamentos e de desengajamentos», mas também como uma experiência...” (Martin, 2008: 79)<sup>4</sup>, perspetiva que irá ser também aqui adotada na compreensão da vivência dos quotidianos dos cuidados, experimentados pelos cuidadores de pessoas que cuidam ou já cuidaram de uma pessoa com alzheimer. Mergulhar no quotidiano de cuidadores que partilham ou partilharam o espaço do domicílio com a pessoa cuidada para pôr em marcha a experiência dos cuidados, é o foco da presente investigação.

---

<sup>4</sup> Todas as citações, presentes na dissertação e que constam do corpo do texto, foram livremente traduzidas pela autora. As citações que constam das notas de rodapé mantêm a língua original.

### iii) A pertinência

Num mundo pós-moderno, como muitos autores o designam, no qual o envelhecimento ocupa grande espaço, é urgente questionar a sustentabilidade não só financeira mas também social do ato de cuidar e entender a vivência dessa experiência por dentro dos seus dias. Como diria Giddens, o mundo pós-moderno é um mundo desenfreado em que os quotidianos acontecem a uma velocidade, por vezes, de difícil percepção em toda a sua magnitude e influência (Giddens *apud* Pereira, 2012). Os quotidianos dos seres sociais são «rápidos» e a família é alvo de novas adjetivações, problematizações ou interrogações: «líquida» (Bauman, 2004) «efémera», «fluída» e «frágil», adjetivações que foram sendo atribuídas às famílias e que Rosalina Costa problematiza na sua tese sobre os *Rituais na Construção da Família Contemporânea*, (Costa, 2004). O questionamento sobre as «velhas conceções» de família é muitas vezes colocado diante de cada um, dos que têm ou não têm família. Sem respostas muitas vezes «sólidas» e definitivas, cientistas procuram questionar, estudar e problematizar esta sociedade sempre nova, nas suas mais variadas vertentes, inclusivamente nas questões do cuidar, “a solidariedade natural entre gerações, espécie de seguro de vida apostado na geração seguinte, parece estar comprometida por transformações sociais desencadeadas ao longo do nosso século” (Fernandes, 1997). A percepção, de que as antigas bases nas quais assentavam as famílias do passado, já não justificam as dinâmicas familiares de hoje, encoraja o surgimento de um novo olhar sobre aqueles que têm a responsabilidade de cuidar dos seus familiares dependentes<sup>5</sup>. É neste contexto que nasce a pertinência deste estudo que aqui se inicia.

### iv) Cuidadores – um objeto de interesse científico

De entre alguns estudos recentes, a nível nacional, sobre o papel do cuidador, gostaríamos de destacar Ana Paula Gil (2010) em *Heróis do Quotidiano*, anteriormente já mencionada. O foco desta obra recai sobre a importância da compreensão do papel dos cuidadores no que ao olhar sociológico diz respeito, como a própria refere, o seu trabalho “adota fundamentalmente uma perspetiva compreensiva de um fenómeno social atual, da vida quotidiana...” (Gil, 2010: 23) perspetiva que, aqui, nos interessa sobremaneira.

A compreensão da sobrecarga, a percepção da qualidade de vida, a rede de suporte, o perfil do cuidador, são alguns dos temas que têm surgido nos últimos estudos dedicados ao cuidador. Luísa Pimentel (2011) fala-nos na feminização dos cuidados em *O sexo dos Anjos*

---

<sup>5</sup> Aspeto que problematizamos mais à frente.

quando refere que os cuidados às pessoas idosas dependentes estão preferencialmente sob a égide feminina. Isabel Araújo, Constança Paúl e Maria Manuel Martins (2008, 2010) questionam a existência de redes de suporte social (formais e informais), consideradas fundamentais na experiência do cuidar, por seu turno, Joana Margarida Pimentel Mateus Alves (2011), em *Vidas de Cuidado (s): Uma análise sociológica do papel dos cuidadores informais* revela a importância de dar visibilidade a uma população esquecida, o cuidador familiar. São vários os autores que têm realizado estudos sobre as questões do cuidar.

Anterior a uma preocupação centrada no papel do cuidador, a grande maioria das investigações centravam-se no doente e na quantificação e normalização dos cuidados, deixando de fora a compreensão da experiência dos cuidados na sua totalidade. Este é um alerta feito por vários autores, destaca-se aqui a reflexão de Sandra Samitca que chama a atenção para o lugar secundário que a família ocupou nas investigações e políticas relacionadas com o ato de cuidar. A autora, a propósito de um estudo que realizou sobre a realidade da Suíça francófona, dá-nos conta de uma realidade que também é verificável em Portugal, como aliás, veremos mais à frente. Assim, refere que, “os estudos sobre doenças crónicas no campo da sociologia versaram até agora sobre a experiência da doença do ponto de vista dos doentes, enquanto as questões relativas ao meio familiar e ao envolvimento dos membros da família mais próximos no quotidiano do doente apenas surgiam num plano secundário” (Samitca, 2008: 645). Esta limitação científica vem sendo, posteriormente descrita por vários autores, que irão sendo mencionados ao longo da reflexão, que será aqui, apresentada. Por certo que todas as investigações são uma escolha; o investigador decidirá sobre que nuance do fenómeno em estudo focará o seu investimento científico. Porém, às ciências sociais, interessa olhar os fenómenos como totais, assumindo-os como carentes de uma análise ampla e em profundidade que combine vários olhares e metodologias.

No caso concreto da presente investigação e, dada a predominância da demência de alzheimer no quadro das doenças neurodegenerativas e o comprometimento que esta traz aos dias de quem cuida, pretende-se ir ao âmago da história de vida familiar do cuidador de uma pessoa com alzheimer e mergulhar no seu quotidiano, procurando compreender os contornos da experiência dos cuidados, à luz do já referido entendimento sociológico. O mergulho nesta realidade justifica-se pela intenção do investigador em compreender cientificamente as histórias e os quotidianos dos seres sociais que cuidam de um familiar com uma patologia tão envolvente e exigente como é esta que pretendemos estudar.

#### **v) A organização do texto**

O corpo da presente dissertação está organizado em cinco partes. Numa primeira parte, tratam-se as questões da formulação do objeto de estudo, das questões de partida e dos objetivos da investigação. Na segunda e terceira partes enveredamos pelo enquadramento teórico que serve de ancoragem à presente investigação, primeiro focámo-nos nas questões do cuidar; do cuidar familiar na doença de alzheimer e, por fim, centrámo-nos na importância das histórias de vida em duas dimensões: acontecimentos significativos e relações prévias. Na terceira parte, centrámo-nos nas dimensões quotidianas de *tempo, espaço e corporalidade*. Na quarta parte desta dissertação, dedicámo-nos à clarificação das opções metodológicas: primeiro, explicitando o modo como olhámos para o *problema*; quais as técnicas de recolha de dados eleitas; como definimos a amostra e, por último, esclarecemos a forma como decidimos tratar os dados. Na quinta e última parte do texto, apresentámos e discutimos os resultados a propósito das histórias de vida, dos contornos da doença e dos quotidianos dos cuidados.



## **PARTE I**

### **PELOS TRILHOS DOS CUIDADOS – DA FORMULAÇÃO DO OBJETO DE ESTUDO ÀS QUESTÕES E OBJETIVOS DA INVESTIGAÇÃO**

## 1 - Considerações em torno das [des] construções da família de hoje e das solidariedades familiares

A tentativa de compreensão do quotidiano dos cuidados e a sua construção enquanto objeto de estudo foca a nossa atenção, antes de mais, para o olhar a «família de hoje». Dado o contributo da sociologia, que canalizámos para a presente investigação, parece-nos crucial enquadrar algumas reflexões em torno da construção e desconstrução destas «famílias de hoje» numa perspetiva crítica. De referir que a compreensão da família, ou de outra instituição social, exige um exercício de questionamento. Situamo-nos naquilo a que Rosalina Costa, na sua tese, anteriormente referida, sobre *Os Rituais na Construção da Família Contemporânea* chama de teorização sociológica em torno da desinstitucionalização, individualização e risco (Costa, 2004: 5) ou ainda naquilo a que, nas palavras de José Machado Pais, surge em jeito de questionamento: “O que significa a crise apregoada das instituições na sociedade contemporânea?” (Pais, 2016 [2001]: 287).

Pensar a «família de hoje», desde já, deve compreender que esta – enquanto instituição, é cada vez mais conhecível pelos seus rostos visíveis, as famílias. A leitura deve partir da diversidade, dos diferentes modos como estas se apresentam: desde as suas funções e papéis, às suas estabilidades e instabilidades, às suas regularidades e não linearidades, aos seus lados «bons», aos seus sucessos, à propensão natural para o cuidar mas também ao sofrimento, à tensão, ao abandono, ao conflito.

A família é alvo de imagens contraditórias que resultam das complexas vivências que acontecem no seu seio. Como refere Saraceno e Naldini, “a par das imagens contemporâneas “da família-refúgio, da família como lugar de intimidade e de afetividade, espaço de autenticidade, arquétipo de solidariedade, de dimensão privada, temos as imagens da família como lugar de inautenticidade, de opressão, de coação, de egoísmo exclusivo, a família como geradora de monstros, de violência, a «família que mata»” (Saraceno & Naldini, 2003: 19). Ainda segundo as mesmas, estas imagens convivem lado a lado, muitas vezes, nos mesmos indivíduos (Saraceno & Naldini, 2003).

Ao longo dos tempos, as imagens associadas à família, à velhice e às solidariedades familiares, foram sendo construídas nos discursos políticos, religiosos, económicos. Progressivamente, a sociedade confronta-se com o desajuste que estas imagens socialmente construídas de família, da velhice e das formas de prestação de cuidados, demonstram

relativamente à realidade. A realidade mudou: surgem novas formas de organização familiar, desde sempre existiu uma variedade de formas familiares nas sociedades humanas, “a história humana apresenta um quase inesgotável repertório de modos de organizar e atribuir significados à geração e à sexualidade; à aliança entre grupos e àquela entre indivíduos – de construir precisamente, famílias” (Saraceno e Naldini, 2003: 20), é preciso ajustar as formas de olhar a realidade social e questioná-la, assumindo uma atitude crítica.

A compreensão da família e dos seus «sempre novos» papéis, nomeadamente da sua função de cuidadora, ao longo do tempo, pressupõe que compreendamos algumas ideias que nos parecem fundamentais. Os grandes modelos, antigos ou modernos ou «pós-modernos», não servem nem justificam as dinâmicas familiares de hoje, quando «utilizados» isoladamente. A família constrói-se com recurso às especificidades das diferentes épocas, entrecruzando princípios, valores, maneiras de viver, dos diferentes tempos. Cada família tem a sua dinâmica: transfere ou rompe com o passado, adapta, recria, criando a sua própria maneira de se apresentar. Para além de que, quando nos referimos a estas épocas, antigas; modernas ou «pós-modernas» não devemos aceitá-las como «realidades temporais» com inícios e fins. Muitas vezes estas designações assumem um carácter de paradigma e auxiliam na compreensão dos fenómenos. No entanto, é fundamental compreender que as épocas históricas não são nem linearmente progressivas, nem uniformemente distribuídas, nas suas características, no espaço. Como adverte Augusto Santos Silva<sup>6</sup>, a propósito da forma como a sociologia olha os problemas “não nos confrontamos com processos de sucessão, pura e simples, mas pelo contrário, com dinâmicas bem complexas de coexistência, adaptações, dissoluções, reemergências, reestruturações, cruzamentos” (Silva, 1994). Se olharmos para a realidade dos países globalizados, estes não se comportam da mesma forma num mesmo período de tempo. A realidade portuguesa é distinta da realidade de outros países europeus no que respeita à vivência das diferentes épocas: tradição, modernidade e «pós-modernidade». Segundo Saraceno e Naldini, “a industrialização, por exemplo, não teve o mesmo efeito na família japonesa ou na inglesa. Também não teve o mesmo efeito na família de artesãos e na aristocrática, na rural e na urbana burguesa, em Itália ou noutros países europeus” (Saraceno & Naldini, 2003: 20). No caso português e, segundo dados do INE, “A prevalência de famílias unipessoais com idosos é maior no Interior Norte e Centro do Continente. A

---

<sup>6</sup> Cf. SILVA, A. S. (1994), Tradição e Modernidade e Desenvolvimento: Portugal na Integração Europeia. *Revista Crítica de Ciências Sociais* (39), 147-161.

monoparentalidade com filhos dependentes registou um incremento generalizado a todas as regiões. A relevância das uniões de facto é crescente e a sua expressão é maior no Sul do Continente. A recomposição familiar é mais expressiva nas regiões de Lisboa e do Algarve” (INE, 2013: 1).

Relativamente às solidariedades familiares [de dentro e de fora para dentro], gostaríamos de destacar o texto *Apontamentos sobre a família na política social portuguesa* que reflete sobre a família na política social nacional. Por ser este um tema de grande alcance e não termos o propósito de o explorar com detalhe, importa apenas referir que as solidariedades e as formas de apoio social que se foram construindo e desconstruindo ao longo do tempo revelam as diferenças que as próprias famílias foram exteriorizando. Um dos capítulos deste texto “Filhos adultos e pais dependentes” revela em particular a forma como a política social tem sido pensada para os mais velhos e dependentes, demonstrando as expectativas que o Estado tem feito relativamente ao papel das famílias e deixando revelar as várias limitações do próprio sistema de proteção. A principal conclusão do autor sublinha o facto de que “As lacunas existentes entre a previdência formal e as necessidades reais são preenchidas pela família (incluindo-se aqui a família alargada, como as avós que cuidam dos netos) e por redes informais de solidariedade” (Wall, 1995). No que à velhice diz respeito, as respostas sociais engendradas pelo Estado Providência, por exemplo o sistema de reformas, percebe-se hoje como incapaz de dar resposta às exigências sociais atuais.

As políticas sociais de velhice foram tecendo, ao longo do tempo, a ideia de que há uma homogeneidade quando nos referimos aos velhos. Tal premissa tem vindo a mostrar-se como errada. Não há uma velhice ou um modelo de viver a velhice, há sim velhices, tantas quantas os diferentes percursos biográficos de cada sujeito social. Ainda hoje observamos a inflexibilidade e os padrões homogeneizantes que caracterizam as diferentes medidas de proteção social à pessoa idosa<sup>7</sup>. Compreender assim a prestação de cuidados e a experiência quotidiana de cuidar de um familiar deve, hoje, ser cada vez mais um trabalho de foco na biografia individual.

---

<sup>7</sup> José Machado Pais realizou um estudo sobre alguns lares da região sub-urbana de Lisboa que deixa transparecer a ideia de que a velhice é um negócio lucrativo que motiva a abertura e o funcionamento de lares com nomes que forcem a ideia de bem-estar, de antecâmara para o céu. Estes espaços estão na sua maioria habitados por moribundos. O autor chama a atenção para o facto do abandono surgir muitas vezes pelo facto de que a família deixa a sua função de suporte. Por outro lado, o Estado em conjunto com as famílias, não sabendo gerir o «problema», promove a sua «ocultação». Deste modo, segundo o autor os idosos são despejados em lares, asilos ou instituições congéneres. Cf. PAIS, J. M. (2006), *Exilados da Vida: a solidão na velhice*, in J. M. Pais (Org.), *Nos Rastos da Solidão. Deambulações Sociológicas*, Porto, Ambar, pp. 143-180.

Como se conclui, no que diz respeito às famílias, elas não se apresentam da mesma forma no mundo e, por isso, grandes leituras e modelos que as tentem justificar podem deixar escapar muito daquilo que estas são. Os modelos de compreensão da família carecem tantas vezes de uma atitude desconstrutiva, crítica e simultaneamente de um olhar holístico que possa compreender aquilo a que Pais chama as incertezas da realidade; importa, segundo o autor, saber que há algo possível ainda que invisível ou mascarado, procurando, através de um sentido complexo olhar para a realidade social de uma forma integrada (Pais, 2016 [2001]).

Depois desta nota prévia que avisa a importância de não olhar os fenómenos como simples, estanques e «presos» unicamente a uma época ou paradigma, importa compreender o «sítio» ou o pano de fundo onde observamos as famílias e as solidariedades de «hoje». Apesar da diversidade, existe também regularidade e podemos identificar alguns traços comuns às famílias de hoje ou da família «contemporânea»<sup>8</sup>.

As limitações de tempo para a concretização da presente dissertação não permitem abordar tão profundamente quanto pretendíamos esta reflexão. Apresentamos apenas alguns aspetos que facilitam a compreensão da construção do objeto de estudo: em primeiro lugar, refletimos brevemente sobre alguns contornos próprios das instituições de hoje e concretamente das «famílias contemporâneas». Em segundo lugar, abordamos alguns traços gerais ao nível sociodemográfico que caracterizam a sociedade portuguesa e por último, brevemente, «fechamos o foco» na justificação do objeto de estudo – quotidiano dos cuidados.

A propósito das instituições sociais de hoje, José Machado Pais cita um texto de Deleuze que permite compreender o «contexto» onde estas surgem:

“...Deleuze formula uma passagem histórica da sociedade disciplinadora para a sociedade de controlo. As instituições que constituíam a sociedade disciplinadora – escola, família, fábrica, hospital, prisão – estão em crise. As fronteiras delimitadoras do campo de acção dessas instituições estão sujeitas a um processo de desmoronamento e, ainda que as suas lógicas disciplinadoras persistam, elas dispersam-se, de uma forma fluida, por todo o tecido social. É nesta ordem de mudanças que o espaço estriado, próprio de instituições da sociedade disciplinadora, dá lugar ao espaço liso da sociedade de controlo. Enquanto que a sociedade

---

<sup>8</sup> Podemos usar o termo de família contemporânea como refere Rosalina Costa mas alertando, tal como explicámos atrás a propósito das diferentes épocas, que não há, como diz a autora atrás mencionada, famílias do passado, da antiguidade clássica ou do Antigo Regime. Cf. Costa, R. (2004), *Pequenos e Grandes Dias. Os Rituais na Construção da Família Contemporânea*. Doutoramento em Ciências Sociais. Universidade de Lisboa. Instituto de Ciências Sociais.

disciplinadora forjava moldagens fixas das instituições, a sociedade flexível funciona por redes flexíveis moduláveis”. (Deleuze *apud* Pais, 2016 [2001]: 286)

Estas instituições da sociedade de controlo são cada vez mais permeáveis ao que está dentro e fora das mesmas, o mesmo acontece com os seus membros, estes são cada vez mais construtores criativos, livres, individuais dos seus percursos, numa construção não linear, que vai ao passado e volta para o presente, que corta, recorta e molda. A família é igualmente permeável aos diferentes acontecimentos, os de dentro e os de fora, numa dimensão verdadeiramente sistémica, de trocas de dentro para fora e de fora para dentro.

A ideia reconhecida por alguns autores e correntes, que estudam as questões da família, apontando para uma certa ideia de que as antigas bases nas quais assentavam as famílias do passado, já não justificam as dinâmicas familiares de hoje (Fernandes, 1997) aponta para uma certa ideia de desfamiliarização<sup>9</sup>, de desinstitucionalização, privatização, individualização e liquidez. A família contemporânea foi-se construindo num mundo a que Bauman (2004) apelida de líquido.

Este é um mundo de confrontos e de sobreposições de tempos e tarefas, em que se avolumam os papéis das famílias. No caso Português, quando comparado com outras sociedades europeias, observamos que as tendências de transformação da vida familiar, ocorrem também em Portugal, mas mais tardiamente. A rutura institucional ocasionada pelo 25 de Abril de 1974 e as consequentes mudanças sociais em Portugal, com especial incidência na esfera familiar, social, económica, têm lugar num período de tempo mais reduzido (Wall, 1993). Só mais tardiamente começamos a intervir ao nível da proteção social e atualmente podemos observar que convivem num mesmo território dinâmicas e vivências da família distintas, o que lança com maior ênfase, o interesse pelo estudo da família e das relações de cuidados.

---

<sup>9</sup> Ideia apontada por Remi Lenoir 1985 que será interessante cruzar com as ideias de desinstitucionalização e de privatização do casal e da família (Bozon, 1991; Roussel, 1989) e de individualização da vida social (Beck e Beck-Gernsheim, 1995; Elias, 1993; Giddens, 1992). A ideia de desfamiliarização questiona-nos sobre o facto de haver um “modelo de família”, sobre o que é a família? Ao longo da história sempre houve inúmeras formas de organização familiar (Saraceno e Naldini, 2003) o que em si mesmo nos faz questionar a ideia de «desfamiliarização», a família está em constante mudança e redefinição.

## **2 - Contornos sociodemográficos**

De 1960 até à atualidade, o comportamento demográfico, salvo o caráter tantas vezes grosseiro que os números carregam, caracteriza-se por um decréscimo sistemático dos valores relativos à fecundidade, um abrandamento da natalidade, uma redução da mortalidade infantil e do crescimento natural e por um aumento da esperança média de vida à nascença e dos índices de envelhecimento. As projeções nacionais apontam, ainda, e de forma mais específica, para o facto de que em 2050 o índice de dependência dos idosos quase duplique face a 2020 e para o facto de que Portugal terá, em 2050, a mais baixa taxa de natalidade da Europa. Juntamente a estes contornos demográficos, o aumento das movimentações geográficas e a procura de emprego no exterior do país são fatores que justificam o aumento do número de famílias constituídas por dois idosos a viverem sozinhos (INE, 2013). Se por vários motivos um dos membros se ausenta ou morre, teremos uma pessoa idosa a viver sozinha<sup>10</sup>. Por outro lado, como refere Saraceno e Naldini, “o aumento da quota de pessoas com mais de oitenta anos, a par dos mais avançados tratamentos de saúde de que dispomos, aumentaram a possibilidade de viver mais, mas também de viver uma fase mais longa da própria vida numa situação de não autonomia, de dependência quotidiana...” (Saraceno e Naldini, 2003: 366). São estes aspetos que impulsionam a necessidade de estudo do ato de cuidar.

---

<sup>10</sup> Cf. A propósito o relatório produzido pelo INE em 2013 *Famílias em Portugal* que detalha os dados apresentados referindo que: As famílias têm hoje uma dimensão significativamente menor do que há 50 anos. Apesar de o casal continuar a ser a forma predominante de organização familiar, o seu peso estatístico recuou, em particular o dos casais com filhos. Em contrapartida, ganharam importância os casais sem filhos, as famílias monoparentais e as pessoas a viver sós. Em simultâneo, acentuaram-se as tendências de mudança relativamente à vida em casal com o aumento das uniões de facto, dos nascimentos fora do casamento e da recomposição familiar. A taxa de fecundidade atingiu níveis muito preocupantes e a esperança média de vida aumentou. Estas transformações implicaram uma mudança progressiva e persistente em direção a novas formas de viver em família. (...) Desde 1960 que a importância das famílias unipessoais tem vindo a aumentar. No entanto, foi sobretudo a partir dos anos 90 que esta tendência mais se evidenciou. Em 1960 as famílias unipessoais representavam 11,5% do total de famílias em Portugal mas em 2011 este valor ascende a 21,4%. Este fenómeno acompanha os padrões de evolução verificados na Europa, embora Portugal registe valores abaixo da média da União Europeia. O número de mulheres vivendo sós é superior ao número de homens em idêntica situação. Em 2011, 62,9% das pessoas vivendo sós eram do sexo feminino e 37,1% do sexo masculino. No entanto, esta relação tem vindo progressivamente a alterar-se, ainda que lentamente, dado que, em 1991, os homens vivendo sós representavam 30% do total de famílias unipessoais. Apesar de bastante diversificada do ponto de vista da distribuição etária, denota-se um claro envelhecimento da população que reside só. Em 2011, 46,9% das pessoas sós tinham 65 ou mais anos de idade, ou seja, praticamente metade das pessoas vivendo sós eram pessoas idosas. Esta realidade reflete o envelhecimento populacional que vem caracterizando a sociedade portuguesa. Assim, se no início dos anos 60 o índice de envelhecimento era de 27,3 idosos por cada 100 jovens, em 2011, essa relação era de 127,8 idosos/100 jovens. Por outro lado, os jovens com idade compreendida entre os 15 e os 29 anos representavam 7,4% do total de pessoas sós (INE 2013).

Esta «moldura» demográfica, que se instalou em Portugal de forma muito rápida, não deu espaço para a criação de respostas adaptadas, capazes de criar soluções para os desafios que «visitam» a sociedade de hoje. Carlos Sequeira (2010) alerta, por este facto, para a importância de pensar no papel daqueles que cuidam. Dado que há mais pessoas em idade avançada a necessitarem de cuidados e o número de potenciais prestadoras, que, em toda a parte são principalmente as mulheres, como alertam Saraceno e Naldini (2003), tende a diminuir pela redução da fecundidade e pelo maior número de mulheres no mercado de trabalho, configura-se, assim, essencial pensar nos novos contornos dos cuidados sobretudo ao nível dos seus prestadores.

Ainda que haja esta tendência para uma redução das disponibilidades para cuidar, sobretudo as que provêm do meio familiar, dados os novos contornos da própria família, a categoria dos cuidadores informais/familiares assume um papel inquestionável, sobretudo em quadros de doenças crónicas nas quais se incluem as demências, (entre elas a doença de alzheimer) pela cada vez maior tendência pela opção dos cuidados domiciliários, pela exigência que a doença manifesta, pela temporalidade da mesma e pela centralidade da família (das relações e interações que nela acontecem) para o processo de cuidados. É inquestionável para as mais diversas ciências sociais a necessidade de pensar a sustentabilidade física, social, emocional e financeira do cuidar e as dinâmicas que acontecem por dentro desta experiência, composta por vidas, tempos, espaços e ritmos próprios (Sequeira, 2010; Gil, 2010).



### **3 - O objeto de estudo**

O objeto de estudo que aqui se forma – a experiência quotidiana dos cuidados na doença de alzheimer - constrói-se com base na percepção de que os dados demográficos ou qualquer tentativa de categorização ou esforço por identificar variáveis comuns à família, ao cuidador, aos velhos ou a qualquer realidade social que possamos querer compreender, é um esforço redutor e que não espelha as diferentes «tonalidades» que acontecem no espaço social; familiar; no curso de uma vida; nem na dinâmica de vida do cuidador familiar. Como referem Saraceno e Naldini “É indubitável que possuímos um conjunto de dados estatísticos sobre a época contemporânea muito mais amplo e sistemático do que para o passado (...) Por outro lado, é verdade que os dados de tipo extensivo hoje disponíveis (...) embora cobrindo populações e áreas mais alargadas, nem sempre fornecem dados igualmente ricos sobre as estruturas e eventos familiares (...) Em particular, os dados de tipo «macro» dos recenseamentos e das grandes investigações nacionais arriscam-se a fazer perder a solidez e especificidade não só, como é evidente, de cada família, mas também das diversas realidades locais...” (Saraceno & Naldini, 2003: 52). Ainda segundo as autoras, a família está entre a categoria e a individualidade, esta é simultaneamente um espaço físico, de encontro de individualidades, um espaço relacional e simbólico (Saraceno, & Naldini, 2003), onde se insere o cuidador familiar de um doente de alzheimer.

É esta impossibilidade de nos determos no generalismo que sustenta a eleição do quotidiano dos cuidados como objeto de estudo da presente investigação. Estamos conscientes que eleger o cuidador como o «rostro» e o foco da investigação que nos propomos desenvolver é prosseguir um caminho já iniciado por vários autores/investigadores. É na década de 80 que surgem, com expressão, estudos que se debruçam sobre o ato de cuidar e ao longo das décadas seguintes, diferentes «ramificações» deste radical comum, expõem e analisam, cientificamente, aspetos mais específicos sobre quem cuida e quem é cuidado (São José, 2012). São José alerta, porém, para o facto desta vaga expressiva de estudos sobre cuidar e cuidador revelar frequentemente fragmentos das experiências de cuidar e não tanto a importância das trajetórias/histórias de cuidar (São José, 2012). O autor dá especial ênfase à noção de trajetória de cuidar e ao significado desta mesma trajetória, contributo conceptual que, para o presente estudo, auxilia na compreensão da importância do “período de tempo durante o qual os cuidadores prestam cuidados às pessoas idosas, assim como as transições, os acontecimentos e os pontos de viragem que ocorrem durante esse período” (São José, 2012:

127), recuperando momentos vividos no passado (da história de vida pessoal e familiar) e juntando todas as peças para a compreensão da experiência de cuidar. Daniel Bertaux (2005 [1997]) alerta para este facto quando refere a importância dos relatos de vida no alcance diacrónico que estes permitem atingir.

O alerta descrito no relatório *Dementia, una prioridade de salud publica* vem corroborar a ideia de que a investigação é muitas vezes um recorte no tempo que não demonstra a amplitude temporal (tantas vezes longa) dedicada à tarefa de cuidar,

“A maior parte da investigação existente sobre os cuidados na demência é de corte transversal e de captura instantânea no tempo. Porém, para os cuidadores e para os destinatários dos cuidados, trata-se de um processo de evolução a longo prazo...” (*Dementia, una prioridade de salud publica*, 2013)

Juntamente à dimensão de recorte temporal espelhada na maioria das investigações, há territórios ainda pouco «visitados» pelos investigadores. As dinâmicas que se constituem no espaço familiar de quem cuida, são, também, muitas vezes socialmente invisíveis como alerta Ana Paula Gil em *Heróis do Quotidiano* e carecem, por isso de ser estudadas em profundidade (Gil, 2010). Vincent Caradec alerta para as alterações várias e imprevisíveis que podem decorrer no curso da experiência dos cuidados e ao longo do tempo que dura a convivência entre cuidador e pessoa cuidada (Caradec, 2009), portanto o olhar do investigador deve procurar uma análise temporalmente ampla, se quisermos entender esta experiência ao longo do tempo, e profunda, mergulhando até ao âmago das várias vivências protagonizadas na cena dos cuidados. A tomada de consciência da vida como um processo, que se inscreve numa trajetória temporal e num mundo de interações, facilitará a compreensão destes quotidianos de cuidados, em que o sujeito que cuida tem uma história que é chamada a esse cenário diário, composta por eventos de vida que determinam e dão sentido ao seu próprio curso de vida (Nico, 2011). Como referem Neri e Carvalho, a propósito da importância das histórias pessoais e familiares no ato de cuidar, “A identidade do cuidador familiar está intrinsecamente ligada à história pessoal e familiar...” (Neri e Carvalho, *apud* Sequeira, 2010: 161) e vai-se formando no tempo em que essa história se tece.

Ainda em jeito de alerta para os «olhares recortados» com que a experiência dos cuidados é lida, Ana Paula Gil refere à luz do pensamento de Bytheway e Johnson, que a relação entre cuidador e pessoa cuidada tem sido concebida como, essencialmente, assimétrica e unívoca, sendo que há um sujeito que cuida e outro que recebe cuidados e é sobre a pessoa cuidada que recaem os serviços que são prestados no domicílio. (Bytheway & Johnson *apud* Gil, 2010).

Esta relação entre estes dois sujeitos, tem sido encarada como sendo desenraizada de uma teia familiar, Gil refere mesmo que “existe um déficit de perspectivas que concebam esta relação de cuidado, como uma relação de reciprocidades múltiplas” (Gil, 2010: 41).

Com focos limitados unicamente no doente ou apenas em dois sujeitos: o que cuida e o que é cuidado, a literatura deixa transparecer muitas vezes a noção de que a pessoa cuidada é meramente um recetáculo de serviços, possuidora, como refere ainda Gil “de um conjunto de scores de incapacidade funcional ou de comportamentos disfuncionais...” (Gil, 2010: 41). A par desta visão instrumentalizada dos cuidados também a investigação foi, durante tempos, redutora a este nível, cunhada que estava de abordagens focadas nesta dimensão tendencialmente mais «instrumental» e menos holística dos cuidados.

É certo que a presente investigação é, igualmente, um recorte no tempo, limitado pelo próprio tempo dedicado à investigação, pelas escolhas ao nível metodológico e científico feitas pela investigadora, pelo número de cuidadores que irão ser entrevistados e pela forma como serão demonstradas as conclusões. Ainda assim, encontram-se nas limitações apresentadas acima, campos de interesse em aberto que procuram ir para além das representações e práticas já estudadas na e da família e nas questões dos cuidados. O objeto de estudo aqui eleito será alvo de uma investigação de cariz qualitativo, intenso e em profundidade. e, concretamente à gerontologia, interessa sobretudo, um olhar holístico sobre a experiência dos cuidados, percebendo que o cuidador principal, enquanto indivíduo, é produto da sua interação com os demais sujeitos sociais com quem vive e se cruza, aspeto este estruturador do próprio quotidiano dos cuidados.

No âmbito da presente investigação pretende-se olhar para o quotidiano que se constrói e reconstrói «dentro» de uma história de vida, aqui contada pelo cuidador. Olhar-se-á para os acontecimentos marcantes, para os eventos que marcam a trajetória da vida, que despoletam pontos de viragem, transferências de saber/continuidades ou ruturas com o passado, juntando as várias partes dessa mesma história (sendo que há outras histórias dentro de uma só história de vida) que se exterioriza no dia-a-dia de quem cuida.

A dimensão dos cuidados será abordada em dois domínios restritos: no domínio familiar onde a experiência dos cuidados acontece e na doença de alzheimer. A escolha do domínio familiar deve-se ao lugar prioritário que a família representa no ato de cuidar. Chiara Saraceno fala-nos deste importante lugar delegado à família na prestação de cuidados aos

dependentes, “no quadro das responsabilidades familiares, é sobretudo o trabalho de prestação de cuidados que se apresenta exigente em termos de tempo e não facilmente delegável pela falta de serviços adequados, em particular no que concerne à primeira infância e à fragilidade e dependência na velhice” (Saraceno, 2004: 30-31).

Por outro lado, a eleição da demência de alzheimer como tema central da presente investigação, justifica-se pelo quanto esta coloca o cuidador num «território» socialmente relevante, pela irreversibilidade da doença e pela implicação que esta tem no quotidiano de quem cuida dada a exigência de cuidados permanentes e de longa duração que a mesma impõe. O carácter incapacitante que a doença de alzheimer carrega em si mesma reflete-se de forma direta no sujeito que a vive e transforma o cuidador num protagonista de uma cena complexa, quotidianamente heróica e, segundo a maioria dos estudos a este nível, amplamente envolvente.

Para Ana Paula Gil, os cuidadores são uma nova categoria de pessoas que tem sido esquecida (Gil, 2010). Por seu lado, Luís Jacob, quando escreve sobre respostas sociais para idosos em Portugal, realça o esquecimento e as nossas políticas sociais fazem às famílias que prestam cuidados aos seus familiares idosos (Jacob, 2012). É também este «lugar esquecido» ocupado por estes agentes cuidadores que torna o problema alvo de interesse científico, dado o papel que estes agentes sociais desempenham na sociedade e na vida de todos os dias.

Ir ao encontro das histórias de vida dos cuidadores permitir-nos-á mergulhar nas perceções que estes têm de si próprios, do papel que desempenham, na forma como o constroem na vida de todos os dias e como esta vivência transforma esses mesmos dias. Escutar as suas histórias é ir ao encontro dos quotidianos aqui interpretados à luz de uma sociologia da vida quotidiana e (quase) ao jeito de São Tomás de Aquino<sup>11</sup> recuperando a “linguagem comum”, a de todos os dias, subordinando-a a uma análise científica.

---

<sup>11</sup> LAUAND L. J. (2006). *Antropologia e Formas Cotidianas: Filosofia de Tomás e Nossa Linguagem no Dia-a-Dia*. In: LAUAND, Luiz Jean. *Sete Conferências Sobre Tomás de Aquino*. São Paulo: ESDC, pp. 33. “Quando a filosofia se volta para a linguagem comum, não está praticando um procedimento periférico, mas atingindo algo de muito essencial, pertencente ao próprio núcleo da reflexão filosófica”.

#### **4 - Questões de partida e Objetivos da Investigação**

Este trabalho versa sobre os quotidianos de vida de cuidadores de pessoas com alzheimer que tecem diariamente as suas experiências de cuidados. À luz de uma perspetiva compreensiva, pretendemos dar conta da forma como a história de vida familiar é chamada à experiência, diária, de cuidar e por outro lado compreender como cuidar de uma pessoa com alzheimer se configura como uma experiência transformadora do quotidiano do cuidador. Questionamo-nos sobre, de uma forma mais inicial, as reações que o cuidador teve perante o diagnóstico da doença, que representações faz desta, que representações faz dos cuidados. Por outro lado, e aproveitando as virtudes da abordagem autobiográfica na compreensão das ações da vida, questionamo-nos sobre que acontecimentos, vivenciados pelo cuidador, ao longo da sua vida são identificados como significantes e em que medida estes moldam a experiência dos cuidados. Por outro lado, questionamo-nos sobre que aspetos da relação passada entre os sujeitos cuidador/pessoa cuidada são transferidos para a experiência dos cuidados. Por último, interrogamo-nos sobre as alterações que vão acontecendo no quotidiano do cuidador: no tempo, no espaço e na corporalidade?

Por seu turno, os objetivos da presente investigação visam:

- I) Compreender as reações e representações associadas ao diagnóstico, à doença e ao cuidar exteriorizadas pelo cuidador;
- II) Perceber a importância da história de vida familiar no ato de cuidar de uma pessoa com alzheimer, sob o olhar do cuidador principal, nas dimensões acontecimentos significativos e relação prévia;
- III) Compreender como o quotidiano do cuidador vai sendo moldado pelo ato de cuidar: no tempo, no espaço e na corporalidade.

Assim, o presente estudo, vai ao encontro desta experiência dos cuidados que se inicia quase sempre aquando do surgimento dos primeiros sinais.

**PARTE II**  
**CUIDAR E(M) FAMÍLIA**

## 1 – Cuidar: dimensão holística do conceito

*“Es un acto de vida en el sentido que cuidar representa una inmensa gamma de actividades dirigidas a mantener, conservar la vida y permitir que ésta continúe y se reproduzca”, Colliere*

O ato de cuidar parece existir desde sempre sendo uma realidade tão antiga quanto a própria existência humana e ao mesmo tempo tão transversal a todas as vidas e tão presente nos vários contextos da vida social. Como refere Antónia Perdigão, numa perspetiva heideggeriana, “Cuidamos «naturalmente» de nós e dos outros, pelo simples facto de existir-com-o(s)-outro(s)-no-mundo (...) A seu modo, todo o ser humano possui a capacidade do cuidado e/ou cuidar” (Perdigão, 2003: 485). Por vezes é imperativo ir à raiz das sociedades para compreendê-las e para (re) encontrar as reais razões das atitudes do ser humano. A autora, em *A ética do cuidado na intervenção comunitária e social: os pressupostos filosóficos* ajuda-nos a compreender a razão primária do ato de cuidar e menciona os grandes modelos éticos do pensamento ocidental<sup>12</sup>, expressos nos trabalhos de vários autores, para fazer compreender que a natureza ética do *ser pessoa* se caracteriza por um cuidado que é anterior a qualquer atitude ou ato, sendo aquilo a que a própria chama de “um *a priori* existencial de onde derivam as atitudes e os atos, as vontades, os sentimentos e as situações” (Perdigão, 2003: 485).

Esta dimensão tão presente do ato de cuidar na vida do ser humano é amplamente interessante no estudo das sociedades nas suas diferentes manifestações, tempos, espaços e corporalidades. Tanto mais hoje, que em virtude dos novos contornos da instituição familiar, esta experiência de cuidar deve ser pensada e, ante os inúmeros desafios colocados à família, pode estar comprometida. A par do questionamento sobre a sustentabilidade financeira que o envelhecimento e a dependência trazem às sociedades, há também uma (in) sustentabilidade que deve ser questionada – aquela que o ato de cuidar exige. A carga psicológica e emocional, descrita tantas vezes pela expressão *burden* leva vários autores a questionar o impacto do ato de cuidar no sujeito que cuida. Gostaríamos de destacar, a este respeito, o texto de Caradec (2009) *Vieillir, un fardeau pour les proches?*

---

<sup>12</sup> (Aristóteles, 1983; Espinosa, 1940; Fichte, 1986; Hegel, 1998; Heidegger, 1985; Husserl, 1986b, 1985; Kant 1986a, 1986b; Leibniz, s/d.; Levinas, 1988; Moore, 1999; Nietzsche, 1966; Ricœur, 1993, 1967; Santo Agostinho, 1986, 1985; Sartre, 1983; Scheler, 1955; Tomás de Aquino, 1984; referindo apenas alguns exemplos. Cf.) PERDIGÃO A. (2003). *A ética do cuidado na intervenção comunitária e social: Os pressupostos filosóficos*. Lisboa: Análise Psicológica (2003), 4 (XXI): 485-497.

A implicação que cuidar traz à vida dos sujeitos que participam dessa experiência, reforça a dimensão holística e «dialogante» que a própria ação impõe. Aludimos também à distinção entre cuidado formal e informal ou cuidados instrumentais e cuidados familiares. Se “formal” e “instrumental” tendem a estar associados aos cuidados profissionais, “informal” e “familiar”, são conceitos que são protagonizados, na maioria, pelos próprios familiares. Porém esta distinção, na realidade, não é assim tão evidente. O mundo dos cuidados, de hoje, não cabe, somente, nesta dicotomia, dado que os cuidados levados a cabo pelos profissionais tendem a aproximar-se de alguns princípios do cuidado familiar e os cuidados familiares, nalguns aspetos, aproximam-se dos cuidados profissionais<sup>13</sup>. Na abordagem científica dos cuidados, tem-se observado uma abertura do conceito. A dimensão holística dos cuidados tem vindo a ganhar terreno, porém, não raras vezes, os cuidados familiares eram, e ainda são, lidos numa lógica instrumental, tendente a ser medida, como aliás os cuidados profissionais ou formais são encarados. Ana Paula Gil (2010), recolhendo as perspetivas de vários autores que se dedicaram à compreensão e delimitação do conceito de cuidar, remete-nos para a aproximação que o conceito de cuidar ainda tem da visão instrumental da dependência, assente na noção de incapacidade. A autora chama a atenção para o facto desta visão marcadamente instrumental deixar de fora “noções de capacidades, competências e a dimensão relacional, afetiva do próprio conceito de suporte familiar” (Gil, 2010: 42) que está presente na noção de cuidados familiares que irá ser problematizada à frente. Joana Alves, que dedicou a sua investigação à análise sociológica do papel dos cuidadores informais, refere, “o cuidado informal é um fenómeno bastante complexo, condicionado pelos contextos sociais e económicos, as características da pessoa a cuidar e o tipo de relação existente entre quem cuida e quem é cuidado. Todas estas dimensões determinam os tipos, os modos e os tempos dos cuidados, traduzindo-se em impactos diferenciados na vida de quem cuida” (Alves, 2011: 1) criando aquilo a que chamamos de quotidianos de cuidados.

O ato de cuidar nasce em contextos específicos que merecem ser pensados à luz das diferentes ciências sociais. O envolvimento de diferentes sujeitos e contextos sociais nesta trama dos cuidados, cria espaços de interesse para a compreensão científica deste fenómeno.

---

<sup>13</sup> Cf. São José (2012), *A divisão dos cuidados sociais prestados a pessoas idosas: complexidades, desigualdades e preferências*. In *Sociologia, Problemas e Práticas*, 69, pp. 63-85.: “Este artigo, baseado numa investigação qualitativa, dá conta da divisão da provisão de cuidados sociais a pessoas idosas entre cuidadores familiares e cuidadores não familiares. A partir de um modelo concetual que evita as dicotomias usadas pela investigação já realizada sobre este tema, os dados recolhidos e analisados revelam complexidades e hibridismos na divisão dos cuidados...”



Cuidar implica uma visão cada vez mais ampla e desamarrada das perspetivas e «modos de fazer instrumentais», que remetiam a intervenção meramente para a cura. Cuidar assume uma perspetiva ampla e capaz de envolver a totalidade do ser humano e o seu contexto e é, muitas vezes, no próprio ato de cuidar que pode residir a cura (Perdigão, 2003).

Isabel Maria Araújo, Constança Paúl e Maria Manuela Martins em dois dos seus trabalhos de investigação reforçam a importância da dimensão holística da prestação de cuidados: “Cuidar das famílias com um idoso dependente por AVC – do Hospital à Comunidade” e “Cuidar no Paradigma da desinstitucionalização: A sustentabilidade do idoso dependente na família”. As autoras propõem um olhar holístico sobre o “cuidar”, olhando ao contexto onde se insere a pessoa dependente; ao cuidador principal e à família (Araújo, Paúl & Martins, 2008 e 2010).

A família não existe fora do sistema social e não se desenvolve de forma isolada, portanto, deve ser encarada nesta perspetiva sistémica e comunicativa, assumindo que cada membro está em interação com todos os outros e o mesmo deverá acontecer quando pensamos no ato de cuidar. Maria Mercês Covas refere-o dizendo que, partindo desta visão sistémica, propõe-se um conhecimento global das várias componentes da vida de um dado indivíduo procurando conhecer o seu enquadramento familiar, a sua história de vida, as suas expetativas e os seus objetivos (COVAS, 2000).

## 2 – Família Cuidadora

*“A família é o lugar sagrado, secreto, de portas fechadas sobre a sua intimidade, separado do exterior pela barreira simbólica do limiar...”*, Pierre Bourdieu

Falar no ato de cuidar remete-nos em primeiro lugar para a família<sup>14</sup>, enquanto estrutura principal na prestação de cuidados à pessoa dependente. Apesar de todas as mudanças que a família tem vindo a acolher, ainda é no seio desta que se processa a assimilação do processo de cuidar (Sequeira, 2010).

É dentro das relações familiares que os acontecimentos da vida individual “recebem o seu significado e através deste são entregues à experiência individual: o nascer e o morrer, o crescer, o envelhecer, a sexualidade, a procriação” (Naldini & Saraceno, 2003: 18), o mesmo acontece no cuidar, experiência que ocupa um lugar de destaque no seio da vida familiar.

Se alguns estudos ou autores remetem para as transformações manifestadas pelas famílias, ao longo das últimas décadas (em particular a partir dos fenómenos de transição demográfica e dos fenómenos sociais e familiares associados a esta transição) para uma certa ideia de *desfamíliação*<sup>15</sup> (Fernandes, 1997; Gil, 2010), como aliás já refletimos atrás. Outros estudos reforçam a manutenção da dimensão de solidariedade no seio familiar<sup>16</sup>. Estes últimos, como apresenta Ana Paula Gil, vieram contribuir para a consolidação da ideia de que a família, não obstante apresentar alterações no seu conteúdo e regularidade no plano afetivo,

<sup>14</sup> Abre-se um parêntesis para a compreensão da noção de família/agregado doméstico, focamo-nos sobre a ideia exposta por ABOIM S. (2003) em *Evolução das estruturas domésticas. Sociologia, Problemas e Práticas*, n.43, pp.13-30: “Mais abrangente do que a noção de família, definida pela existência de laços de sangue ou de aliança, o conceito de “agregado doméstico” designa o grupo elementar de solidariedade quotidiana, tendo como base um critério de co-residência entre indivíduos, que implica quer a partilha do mesmo tecto (critério locacional), quer a partilha de recursos e mesmo de actividades (critério funcional). Na maior parte dos casos estruturado em função de laços de parentesco, o grupo de co-residência abrange também as situações em que estes não estão presentes, como é o caso das pessoas que vivem sós ou unidas por outros vínculos que não os do sangue ou da aliança” (pp. 13).

<sup>15</sup> Conceito introduzido por Remi Lenoir (1985) e muito estudado e refletido por vários autores particularmente sociólogos.

<sup>16</sup> Há aqui uma ideia relevante a considerar. A dimensão do cuidar sempre teve presente na família, porém esta instituição não cessa de mudar concomitantemente às transformações da sociedade. As solidariedades que se processam no seio da família e em torno das suas necessidades, também elas mudam. Cf. SARACENO e NALDINI (2003) em *Sociologia da Família*, Editorial Estampa, Lisboa. As autoras refletem numa questão que parece-nos importante salientar, que se prende com a evolução das políticas de cuidados aos idosos dizendo que “Durante muito tempo a necessidade de prestação aos idosos foi considerado um problema a que as famílias (as esposas, as filhas, as noras) davam, ou se esperava que dessem, resposta em privado. Não surpreende, portanto, que a lógica da intervenção pública neste sector tenha sido predominantemente do tipo «assistencial» e residual. Uma intervenção tradicionalmente dirigida apenas aos idosos gravemente doentes ou sem rede familiar que já não estavam em condições de viver na sua própria casa, e limitada a respostas de tipo sanitário e institucionalizantes (hospital, casas de saúde, lares) (...). Só a partir dos anos 80 é que em todos os países industrializados se começaram a definir os objetivos das políticas de prestação de cuidados aos idosos...”. (pp. 368-369).

instrumental e normativo, não significa que esteja num lugar catastrófico. A família detém ainda uma função primeira na garantia de suporte aos seus membros dependentes. Como sustenta a autora, “A família hoje continua a ser a principal fonte de suporte, mas de forma diferente em relação ao passado. Em nome do amor e da obrigação familiar, o valor da família continua a prevalecer em muitas famílias, apesar de muitas dificuldades com que os cuidadores se confrontam no seu quotidiano, após longos períodos de cuidados aos seus familiares” (Gil, 2010: 45).

Ana Alexandre Fernandes na sua obra *Velhice e Sociedade*, de 1997, ajuda-nos a compreender que, embora a família de hoje esteja diferente, não deixa de ser «solidária». A autora alude aos traços que definem a “família conjugal contemporânea, que gradualmente se foi transformando numa instância privilegiada da intimidade e do privado” (Fernandes, 1997: 20) onde o valor da afetividade assume uma maior importância entre os elementos que a compõem. Ainda segundo a autora, a par deste lugar íntimo ocupado pela família, a progressiva “desvalorização dos laços de dependência entre os elementos, não só no interior do grupo doméstico, como entre os vários círculos familiares, cria uma certa distância entre eles, facto que permite negociar a manutenção de boas relações e a criação de espaços comuns onde se identificam os membros de uma mesma família. São as relações entre homens e mulheres, pais e filhos, avós e netos, tios e sobrinhos que dão sentido à essência da família” (Fernandes, 1997: 20). É nestes contextos familiares «novos» ou nestas «novas famílias» (Saraceno & Naldini, 2003) onde o valor da fecundidade se enfraquece, onde a mulher se revela mais interessada na sua carreira profissional (Fernandes, 1997), onde as gerações convivem por mais tempo mas, ao mesmo tempo, onde a monoparentalidade tem uma maior expressão (Saraceno & Naldini, 2003); é aqui, que se inscrevem as novas dinâmicas dos cuidados. A decisão de cuidar torna-se, segundo Ana Paula Gil, cada vez mais uma decisão individual e, por isso, uma experiência também ela individual e distinta, do que produto de uma norma social (Gil, 2010) e, ao mesmo tempo passa a ser, em muitos casos, partilhada com instituições que providenciam respostas direcionadas ao cuidado dos dependentes.

Em resumo, as sucessivas alterações demográficas e sociais não deixam a família e as dinâmicas que acontecem no seio desta, indiferentes. E embora a família demonstre novas formas de adaptação face às novas conjunturas nas quais a própria se insere, segundo Fernandes, a maior parte dos estudos que discutem a persistência das solidariedades familiares, dão conta da forma como os membros que compõem as famílias contribuem, nas suas ações, para a permanência dessas mesmas solidariedades. Sendo o património familiar (o

material e o imaterial) cada vez menos dependente da herança (Fernandes, 1997), tecem-se cada vez mais novas experiências de cuidados resultantes de novos contextos de interação, novas motivações e novos papéis desempenhados pelos membros que compõem a família. É neste contexto que se apresenta a família-cuidadora de «hoje».

## **2.1. Cuidador familiar na doença de alzheimer**

Dentro da família destacam-se aqueles que têm o papel primeiro na prestação de cuidados. Embora haja diferentes perfis de cuidadores, destaca-se, por assumir com maior expressão, a geração do meio, como lhe chamam as autoras Chiara Saraceno e Manuela Naldini, sendo esta aquela que suporta as questões da dependência: económica; afetiva; a prestação de cuidados, quer da geração mais nova quer da geração mais velha (Saraceno & Naldini, 2003). Para muitos autores que se dedicaram ao perfil do cuidador, este é predominantemente feminino “na medida em que nelas se delega (e é delas precisamente que se espera) o trabalho de prestação de cuidados e relacional” (Saraceno & Naldini, 2003: 243) ou como Ana Paula Gil refere “a feminização das solidariedades, onde as filhas e os cônjuges emergem, como figuras centrais na prestação de cuidados (pessoais e instrumentais) aos mais velhos” (Gil, 2010: 39).

Gil reflete sobre o perfil do cuidador de uma pessoa com doença crónica dizendo “que são três os principais cuidadores: cônjuges, mulheres e homens, bem como filhas” (Gil, 2010: 223). A autora acrescenta ainda que “A diminuta participação, quer dos filhos homens, quer das noras, quer ainda doutros elementos da família alargada, origina que estes elementos surjam como figuras com muito pouca visibilidade na cena dos cuidados” (Gil, 2010: 223).

Para além da compreensão do perfil de quem cuida (idade, sexo, grau de parentesco, etc.) importa compreender os desafios que se colocam ao papel de cuidador familiar. “O ato de cuidar engloba uma multiplicidade de nuances e uma variedade de atividades, tarefas, sentimentos, afetos, obrigações, entreajudas, a proteção do corpo e da identidade, incluídas normalmente numa só categoria – as atividades de vida quotidiana...” (Gil, 2010: 37). Quando nos referimos, concretamente, ao cuidador principal, este “é aquele sobre quem é depositada a responsabilidade pela prestação de cuidados, ou seja, tem a responsabilidade integral de supervisionar, orientar, acompanhar e/ou cuidar diretamente a pessoa idosa que necessita de cuidados. Este cuidador realiza a maior parte dos cuidados” (Sequeira, 2010: 157).

No que diz respeito ao cuidador de uma pessoa com demência, o nível de exigência e de

imprevisibilidade na prestação de cuidados é ainda maior. “A doença de Alzheimer, pertencendo ao quadro das doenças designadas de demência, é uma doença degenerativa que tem uma evolução, em média, de 2 a 10 anos, sendo que os sintomas implicam geralmente uma deterioração gradual, lenta e irrecuperável da capacidade mental e funcional da pessoa, implicando cuidados 24 horas” (Gil, 2013: 111). A doença de alzheimer é a forma mais comum de demência e gera um comprometimento nas áreas da memória, raciocínio, orientação, linguagem, afetos (Nunes & Pais, 2007). É a evolução da doença que vai ditando as necessidades da pessoa, variando em função de uma enorme multiplicidade de fatores e de indivíduo para indivíduo (Sequeira, 2010).

Cuidar de uma pessoa com alzheimer pode causar stress, angústia e fadiga mental, tanto para a pessoa que vai passar a ser o cuidador principal, como para os membros da família<sup>17</sup>. Num recente estudo<sup>18</sup> sobre as representações sociais dos cuidadores familiares, o cuidado assume representações distintas e com sentidos, por vezes, antagónicos. Assim sendo é representado como prisão; como missão; como desarmonia de identidades sociais e como gratidão. Segundo o estudo, “as representações atreladas às ideias de prisão e desarmonia de identidades acrescentam ideias de ansiedade, stress e insegurança à vida dos cuidadores (...) sendo ao menos duas delas representações negativas, associando o cuidado às ideias de prisão e desarmonia de identidades sociais”. (Mendes & Santos, 2016: 121). Ainda na senda dos novos estudos a propósito das representações sociais sobre a doença de alzheimer destaca-se *Representação social da doença de Alzheimer para familiares cuidadores*<sup>19</sup>: *desgastante e gratificante*. Este estudo dá conta de que a sobrecarga é o principal conteúdo da representação social do cuidador perante a doença de Alzheimer.

Carlos Sequeira (2010), na sua obra *Cuidar de Idosos com dependência Física e Mental* alude para a complexidade de cuidar de um idoso com demência. O contexto dos cuidados à pessoa com demência é de tal forma complexo e exigente que, segundo o autor, implica uma reorganização entre o cuidador, a pessoa com demência e a família. O autor remete-nos ainda

---

<sup>17</sup> Acedido a 20 de Janeiro de 2015 em [http://alzheimerportugal.org/public/files/manual\\_do\\_cuidador.pdf](http://alzheimerportugal.org/public/files/manual_do_cuidador.pdf)

<sup>18</sup> Cf. MENDES, C. e SANTOS, A. (2016). *O cuidado na doença de Alzheimer: as representações sociais dos cuidadores familiares*. *Saude soc.* [online], vol.25, n.1, pp.121-132. Acedido em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-12902016000100121&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902016000100121&lng=en&nrm=iso)>. ISSN 0104-1290. Acedido a 02/07/2016.

<sup>19</sup> Cf. FOLLE A. D., SHIMIZU, H. E., & NAVES, J. de O. S. (2016), *Representação social da doença de Alzheimer para familiares cuidadores: desgastante e gratificante*. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 50(1), 79-85. <https://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000100011>. Acedido em [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342016000100079&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342016000100079&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt) a 02/07/2016.

para uma questão relevante, o grau de eficiência na prestação de cuidados. À luz dos contributos de Neri, Carvalho e Santos, Sequeira resume as habilidades pessoais e os recursos que o cuidador deve verter para a experiência dos cuidados: os seus conhecimentos, as experiências prévias, as estratégias de cuidar, a capacidade para lidar com situações de stress, o apoio emocional, a cultura, o tipo de relacionamento prévio com o idoso, o tipo de personalidade, a intensidade e a tipologia do cuidar (Neri, Carvalho & Santos *apud* Sequeira, 2010). Todos estes elementos medeiam a relação que se estabelece entre cuidador e pessoa cuidada, constituindo a relação de prestação de cuidados (Sequeira, 2010) ou a dinâmica familiar que acontece no contexto dos cuidados (Gil, 2010).

Ainda segundo Sequeira, é quase sempre possível definir aquele que ocupa o papel de cuidador principal, na dinâmica dos cuidados. Segundo o autor, numa família com vários filhos, cada um tem uma determinada curva de esforço para os cuidados, que está dependente das curvas de esforço dos restantes membros (Sequeira, 2010: 164). Segundo o autor, o “cuidador primário ou principal é aquele sobre quem é depositada a responsabilidade pela prestação de cuidados, ou seja, tem a responsabilidade integral de supervisionar, orientar, acompanhar e/ou cuidar diretamente a pessoa idosa que necessita de cuidados. Este cuidador realiza a maior parte dos cuidados” (Sequeira, 2010: 157). O cuidador secundário é, segundo o autor, “alguém que ajuda na prestação de cuidados de uma forma ocasional ou regular, mas não tem a responsabilidade de cuidar, ou seja, habitualmente são familiares que dão apoio ao cuidador principal” (Sequeira, 2010: 157). Porém, em cada família experimentam-se divisões e partilhas de tarefas distintas, portanto, não quer dizer que não haja famílias onde a partilha das tarefas seja tão equilibrada que seja difícil distinguir quem é o cuidador principal ou o secundário. Ana Paula Gil refere-se a este assunto dizendo que, “...as fronteiras entre ser-se principal cuidador e ser-se secundário acabam por ser pouco demarcadas, pois no caso da doença de Alzheimer, os doentes podem viver com um cônjuge e serem apoiados, assiduamente, por uma filha, na globalidade dos apoios; ou vice-versa, residir com uma filha e ser apoiada por um progenitor, evidenciando a partilha de tarefas, sobretudo, entre pais/mães e filhas” (Gil, 2010: 227).

A questão do género está também relacionada com a tipologia das tarefas. As do foro íntimo ou doméstico são maioritariamente desempenhadas por mulheres, por outro lado, as atividades de exterior ficam, na sua maioria, a cargo dos homens (Gil, 2010: 232), aspetos estes que, em última instância, são geridos em função da dinâmica de cada família.

## 2.2. A Experiência do cuidar e a relação prévia entre os sujeitos dos cuidados

Olhar para a experiência dos cuidados e a relação entre os sujeitos que preenchem esta experiência remete-nos, desde logo, para algumas ideias que consideramos importantes trazer à reflexão:

A experiência de ajuda envolve sujeitos sociais que na maioria dos casos pertencem ao domínio familiar, segundo Sequeira e reforçando a ideia já manifesta do papel principal da família nos cuidados, esta “... constitui o grupo primário básico de apoio e que tem o papel mais relevante no cuidado a longo prazo como é o caso da dependência associada à doença crónica” (Sequeira, 2010).

As características das sociedades de hoje dão forma a novas formas de organização familiar e testemunham novas vivências e novas dinâmicas. Por outro lado, as exigências do cuidar são maiores pelo aumento das necessidades e pela redução das disponibilidades das prestadoras de cuidados (Saraceno & Naldini, 2003). Numa sociedade democrática e emancipada em tantas das suas dimensões, onde o individual, o privado e a autonomia assumem uma expressão visível e predominante, é neste contexto que, hoje, analisamos as experiências dos cuidados, pautadas por trajetórias de vida individual, cada vez mais individuais, mais privadas e mais autónomas. É neste cenário que acontece a trajetória da doença. Analisar a vivência da experiência dos cuidados é perceber que esta pode ser vivida de diferentes formas ao longo do *timing* da doença, mudando em função do próprio tempo ou por diferentes fatores que, mais à frente apresentaremos.

Quando nos reportamos à experiência de ajuda é preciso ter em conta a importância de compreender, portanto, o caráter singular dessas mesmas experiências de ajuda. Por exemplo, considerar a experiência dos cuidados como um fardo para quem cuida ou como uma experiência terrível, como é tantas vezes descrita na literatura, pode, ou não, ser coincidente com a totalidade das experiências de cuidar de alguém. Caradec (2009) questiona-o quando escreve, em jeito de interrogação, *Viellir, un fardeau pour les proches?*, expondo a ideia de que cuidar nem sempre é um fardo. Por outro lado, casos há, em que a proximidade subjacente à prestação de cuidados pode fazer aflorar sentimentos difíceis e ocasionar

sentimentos de insuportabilidade, como alerta Marc Breviglieri (2009) dizendo que “a fadiga de «viver com» ameaça e tende a destruir a dimensão primitiva do querer viver junto<sup>20</sup>”.

Embora a tendência para categorizar a experiência de ajuda seja facilitadora da compreensão dos seus contornos e daquilo que as diferentes experiências têm de comum, esta tentativa de «inserir em categorias» deve ser muito cautelosa, deixando espaço para «o imprevisto», «o diferente», o «não esperado» ou para aquilo a que Lahire chama as “situações médias”, “mistas” ou “ambivalentes” (Lahire 2005: 34), que resultam de dinâmicas únicas, experimentadas na vida de cada ser humano.

A experiência de ajuda descrita por Caradec (2009) remete-nos, portanto, para a diversidade de experiências vividas pelos cuidadores. Embora as motivações que ajudam a eleger o cuidador sejam descritas na literatura com alguma consensualidade: por iniciativa própria, por decisão familiar, por ser a única pessoa que podia cuidar, por solicitação da pessoa dependente (Sequeira, 2010) ou como descreve Martín, pelos fatores: relação familiar, a co-residência, o género do cuidador e da pessoa a cuidar e as condicionantes relativas aos descendentes, importa, no âmbito desta investigação, compreender a experiência quotidiana dos cuidados a partir das suas especificidades e, também, aquilo que estas têm em comum (Martín *apud* SEQUEIRA, 2010). Ainda à luz do pensamento de Caradec, podemos enveredar pelas conclusões resultantes de 30 entrevistas semi-diretivas a pessoas que cuidam de um familiar idoso, no domicílio, e com alterações físicas ou cognitivas, compreendendo uma certa dualidade da vivência dos cuidados, expressa nos discursos contidos nas entrevistas:

“De um lado, todo um conjunto de elementos tornam a situação difícil de viver: o cansaço que se acumula e o sentimento que a situação tem um impacto negativo sobre a sua própria saúde; as condicionantes temporais e a compressão do seu próprio tempo; a «rarefação» das relações com os outros; o sentimento de impotência ou de culpa para aqueles que pensam que podem não estar a fazer o suficiente para com o seu familiar, o medo do agravamento da doença ou da incapacidade; o face-a-face com o envelhecimento que coloca o cuidador num processo de interrogação sobre o seu próprio futuro; no caso das doenças neurodegenerativas, a dificuldade de aceitar a degradação do seu familiar e mais que isso, a incapacidade do seu familiar não reconhecer a sua ajuda – num duplo sentido, a incapacidade de reconhecer o próprio cuidador e de exprimir gratidão pelos cuidados prestados.

E por outro lado, e inversamente, muitas das pessoas que encontrámos afirmam que «vivem bem» a situação apontando elementos de satisfação numa situação globalmente considerada como difícil: a satisfação de proporcionar ao seu familiar doente bem-estar; de lhe

---

<sup>20</sup> O autor explora este assunto em BREVIGLIERI M. “L’insupportable. L’excès de proximité, l’atteinte à l’autonomie et le sentiment de violation du privé. In Breviglieri M., Lafaye C. & Trom D., (dir.), *Compétences critiques et sens de la justice*, Economica, 2009, pp. 125-149.



proporcionar um fim de vida mais cómodo, de evitar, graças à sua ação, a entrada numa instituição; o simples prazer da sua presença; o sentimento do dever cumprido e da realização de uma boa ação; o facto de considerar que a situação é fonte de enriquecimento pessoal; o sentimento de reforço de certas ligações proporcionada pela experiência dos cuidados quer com a pessoa doente quer com outros cuidadores, o facto também do envolvimento na experiência de ajuda proporcionar ocupação do tempo e dar sentido à existência".

(Caradec, 2009: 113)

Nestas constatações pode ler-se uma panóplia de sentimentos, reações, maneiras de estar e de reagir face à experiência de cuidar. Dum lado, um conjunto de elementos tornam a situação difícil de ser vivida: a fadiga, os contratempos temporais, a auto compreensão do tempo, a escassez de ligações com os «outros», sentimentos de impotência, culpabilidade, o medo face à evolução da doença, o confronto com o seu próprio envelhecimento, a dificuldade de aceitação da degradação do seu familiar e o não reconhecimento por parte da pessoa cuidada de quem é e do que faz o «seu cuidador». Por outro lado, as experiências de outros cuidadores que, segundo o autor, relatam viver a experiência dos cuidados de forma positiva, evidenciando sentimentos de satisfação, a possibilidade de poder proporcionar um melhor fim de vida; o simples prazer da sua presença; o sentimento de dever cumprido; o enriquecimento pessoal causado pela experiência; o fortalecimento de laços, esta «forma de ocupação do tempo» que dá sentido à existência.

No entanto e, apesar desta constatação dual, uma mesma experiência pode comportar os «dois lados» dependendo de uma série de circunstâncias e conjunturas entre as quais as diferentes fases da doença (Sequeira, 2010). Estas situações, por vezes sucedem-se e/ou misturam-se, dependendo dos dias, das horas e dos diferentes momentos. A experiência dos cuidados não é estanque ou imutável, por isso, os sentimentos que advêm desta também não o são.

Por obrigação ou por opção própria, independentemente da motivação, esta experiência acontece e pressupõe uma relação entre o sujeito que cuida e a pessoa cuidada. Diariamente vão-se tecendo os «fios desta teia» que constrói o quotidiano dos cuidados. Dentro da experiência dos cuidados estão, portanto, uma série de variáveis que a tornam distinta e «camaleónica» ao longo da trajetória da doença. Sequeira refere algumas que influenciam a relação de prestação de cuidados: “ a idade; o sexo; o rendimento; a escolaridade; o grau de parentesco; a ocupação/atividade profissional; a complexidade do cuidador; a personalidade; a história de vida; o tipo de relação existente com o doente; os recursos pessoais; as estratégias de *coping*; o autoconceito; as atitudes e crenças; as expetativas; as capacidades relacionais; os

objetivos de vida; a saúde física e mental; a ideologia; a classe social; o tipo e composição da família; as relações familiares; a disponibilidade para o cuidar; etc.” (Sequeira, 2010, 197)

Um dos aspetos que Sequeira destaca, recorrendo ao pensamento de Neri e Carvalho, por ser relevante na compreensão da importância da história de vida na experiência dos cuidados/de ajuda, está relacionado com a relação prévia entre os sujeitos cuidador e pessoa cuidada (Neri & Carvalho *apud* Sequeira, 2010).

Para Neri e Sommerhalder (2002), a história pessoal, geracional e de parentesco entre cuidadores e familiares incapacitados, são aspetos muito relevantes e que estão interligados. Segundo estas autoras, bons e maus relacionamentos entre cônjuges, progenitores ou até mesmo progenitores dos cônjuges, envolvem um conjunto de complexos pensamentos e sentimentos que poderão determinar a forma como cada cuidador irá cuidar de seu familiar. Segundo a perspectiva exposta pelas autoras, a dinâmica cuidar/ser cuidado pode fazer aflorar sentimentos negativos antigos o que pode dificultar a experiência dos cuidados.

Na linha de pensamento das autoras acima citadas, conclui-se que, se é verdade que muitos cuidadores demonstram satisfação no cuidar, também é verdade que a relação pessoal difícil e conflituosa pode comprometer a prestação de cuidados. A decisão de cuidar não significa, em todos os casos, que se esqueçam conflitos, mágoas e ressentimentos vivenciados pelos sujeitos que compõem a experiência dos cuidados.

Ainda nesta perspectiva, Gil fala-nos no “estado das relações familiares”, desde o passado até ao presente (da trajetória da doença), aspeto questionado na sua obra *Heróis do Quotidiano*. Para a autora duas situações distintas acontecem, “por um lado, a relação entre os vários familiares traduzia-se numa relação de afetividade, os contactos eram diários, apesar de não existir coabitação na maior parte dos casos” (Gil, 2010: 319) e com a chegada da doença percebeu-se “a insustentabilidade do familiar em viver só, o que implicou uma nova organização familiar, sobretudo no espaço físico e nos tempos” (Gil, 2010: 319). A vivência dos cuidados veio criar uma relação de dependência emocional que se materializa numa “relação familiar inabalável” (Gil, 2010: 321). Por outro lado, segundo os achados da autora, “o consenso familiar nem sempre caracteriza as relações familiares entre cuidador e pessoa cuidada, (...) a tensão familiar que, desde sempre, esteve presente nas relações, é perpetuada até ao presente, embora, a dependência física/mental dos familiares tivesse permitido modificar, suavizar, por vezes relações tempestuosas” (Gil, 2010: 321).

Importa compreender que a qualidade da relação é um fator a ter em conta para a experiência dos cuidados, dado que as vidas do sujeito cuidador e da pessoa cuidada estão ligadas, antes ainda da doença e, também, pela circunstância da vivência do dia-a-dia dos cuidados. Elder expõe o conceito de “*linked lives*” dizendo que, “cada geração está ligada, inevitavelmente, a decisões e eventos de outros cursos de vida” (Elder *apud* Nico, 2011: 20) reconhecendo a importância da noção de que as vidas dos sujeitos sociais estão ligadas entre si, numa dimensão macro-estrutural mas também circunscrita ao nível micro. Como refere Nico, “as ações individuais não produzem apenas efeitos nas estruturas, mas nas ações individuais de outros numa espécie de «ação-reação»” (Nico, 2011: 20). Esta ideia de vidas ligadas ajuda-nos a compreender que a vida dos sujeitos envolvidos na trama dos cuidados também assim se apresenta, ligada pela relação de parentesco, no caso dos cuidados familiares, e pelo fio da doença. Ainda a propósito da qualidade da relação, Ana Paula Gil refere que esta dimensão é mais relevante quando nos referimos a relações de parentesco: pais e filhos ou noras e não tanto quando nos referimos a relações de cuidados entre cônjuges, dado que aí figura com mais peso a “normatividade da responsabilidade” (Gil, 2010: 323).

### **2.3. Ciclo de vida/trajetória da doença e acontecimentos da vida**

Olhar a experiência do cuidar remete-nos para a ideia de que a trajetória da doença entra dentro do ciclo de vida da família, irrompendo pelos ciclos de vida individuais<sup>21</sup>. O tempo da doença, o tempo da experiência dos cuidados e os diferentes tempos da família encontram-se e exteriorizam-se de formas próprias e distintas, ao longo da trajetória de cada sujeito cuidador. A ideia da trajetória dos cuidados (ou da doença) é amplamente relevante na compreensão do «encontro» entre estes tempos referidos anteriormente. Como refere Gil, “A trajetória da doença, é um processo dinâmico e interativo...” (Gil, 2010: 54). A autora referencia Corbin que define a noção de trajetória de cuidados, “como um processo dinâmico, evolutivo e interativo, no qual intervém vários atores, o cuidador, a pessoa cuidada, a família, os amigos e os profissionais do setor da saúde ou social, que vêm indiretamente alertar para o caráter sistémico do processo de cuidar.” (Corbin *apud* Gil, 2010: 54). Ainda segundo a perspetiva apresentada por Gil, esta tomada de consciência da experiência de cuidar como uma realidade sistémica, abrangente e dinâmica, permite romper com a ideia de cuidados

---

<sup>21</sup> Ver, a propósito, o conceito de *Timing* em HAREVEN T., *Perceptions of Timing of Life-Course Transitions; A Cohort Comparison in Manchester*, N.H. In Paper prepared for the Bi-National Conference on the Family and the Life-Course in Japan and the United States, 1985, pp.1-24.

uniformizante, que exclui as diferentes experiências de cuidados, os «outros» que participam na vivência dos cuidados e as diferentes fases que acontecem na trajetória da doença (GIL, 2010).

As características dinâmicas e interativas intrínsecas à trajetória de cuidados são já propriedades provenientes da própria vida do sujeito cuidador. A trajetória de uma vida assume o mesmo carácter interativo e dinâmico. Assim, veja-se a definição de trajetória de vida apresentada por Shopie Chaxel, Cécile Fiorelli e Pascale Moity-Maïzi em *Les Récits de Vie: outils pour la compréhension et catalyseurs pour l'action*:

"A trajetória de vida pode ser definida como um «entrecruzamento» de múltiplas linhas biográficas, mais ou menos autónomas ou dependentes umas das outras : o percurso escolar, a relação de trabalho e emprego, a vida familiar, a vida social, a saúde, a trajetória residencial, o itinerário político, etc. (Hélandot *apud* Chavel, Fiorelli e Moity-Maïzi, 2014). Cada um destes domínios corresponde a um conjunto de práticas, de papéis e de identidades sociais que se implantam em três eixos : lugares, tempos e temporalidades, redes e quadros estruturais." (Chavel *et al*, 2014: s/p).

Segundo as autoras, a trajetória do indivíduo não é, portanto, linear mas sim complexa, «entrecruzada» e composta por fases pontuadas por ruturas e bifurcações (conceito próximo do de *turning-points*) das quais não sabemos quando ocorrerão nem os impactos. (Chavel *et al* 2014: s/p).

Retomando a importância do ciclo de vida da família na experiência dos cuidados, segundo Saraceno e Naldini, “as famílias podem mudar de forma ao passarem de uma fase para outra do ciclo de vida” (Saraceno & Naldini, 2003: 25). Para estas autoras, “quer os componentes de uma família quer as relações entre eles e que definem a sua posição se modificam com o passar do tempo, de uma fase para a outra do ciclo de vida (...) nascimentos, mortes e casamentos produzem uma contínua transformação no tipo de vínculos que ligam as pessoas numa família, enquanto crescimento e envelhecimento modificam quer as competências quer a atribuição da autoridade e do poder” (Saraceno & Naldini, 2003: 31).

Para além dos diferentes acontecimentos e sentimentos experimentados no tempo da doença: “modificações ao nível das relações familiares, no trabalho e na situação económica, no seu tempo de lazer, na saúde e no seu estado de ânimo” (Imaginário, 2008: 79), há um conjunto de eventos de vida que acompanham o tempo da família e, concomitantemente, o tempo dos cuidados e que influenciam a forma como o cuidador atua.

A família é, segundo Saraceno e Naldini, o lugar onde se desenvolve a divisão do trabalho, dos espaços, das competências, dos valores, dos destinos pessoais de homens e mulheres e onde cada sujeito assume as suas escolhas, onde segundo as mesmas autoras, os filhos, com o seu nascimento mas também com o seu crescimento, afastamento, casamento, etc. perturbam continuamente a estrutura da família, que marcam as várias fases do seu ciclo de vida, que modificam os seus limites (Saraceno & Naldini, 2003).

As famílias não são, portanto, imunes às diferentes exterioridades e interioridades que acontecem ao seu redor ou dentro destas. Segundo Vásquez, Posada e Messenger<sup>22</sup>, as famílias “... não se desenvolvem de maneira lineal; por exemplo, os seus membros não realizam as mesmas tarefas ao longo da sua existência. Pelo contrário, as cargas e responsabilidades aumentam em algumas etapas pelas quais atravessam, como sejam, o nascimento de um filho, o cuidado a familiares doentes, um divórcio, entre outras tantas situações próprias da vida em grupo” (Vásquez, Posada & Messenger, 2015: 106). A família é confrontada por aquilo a que as autoras chamam de crises ou stressores das etapas do ciclo de vida familiar que podem ser a doença de um dos membros da família, acontecimento que irá marcar o futuro dessa mesma família (Vásquez, Posada & Messenger, 2015).

Segundo Neri e Fortes-Burgo (2013), o curso da vida é atravessado por eventos da vida que o determinam e lhe dão sentido. Estes eventos podem ser de três tipos: podem ser grandes eventos, por exemplo guerras; podem ser marcadores que dizem respeito à trajetória individual que podem ser biológicos e normativos ou sociológicos e normativos, por exemplo, num e noutro caso, o declínio fisiológico que caracteriza a velhice ou as trajetórias de socialização da família (pela escola e pelo trabalho) respetivamente; por último, os eventos de natureza não normativa, ou seja, não previsíveis, por exemplo, acidentes, doenças, morte de filhos, viuvez e divórcio. Ainda na linha de pensamento destas autoras, estes últimos eventos são os que obrigam os indivíduos a fazerem esforços extraordinários de adaptação. Os eventos da vida são presença e influência nas diferentes fases da vida e são experienciados e assumem significados distintos em cada um dos que os vivem. Segundo José Machado Pais, “Por vezes bastam pequenos acontecimentos para que novos rumos sejam dados à vida” (Pais 2016 [2001]: 8). São estes que também influenciam a experiência dos cuidados, antecedendo-a, acompanhando-a ou sucedendo-a.

---

<sup>22</sup> Retirado do estudo: VÁSQUEZ, N., POSADA, J. e MESSENGER T. (2005), *Conceptualización de ciclo vital familiar: una mirada a la producción durante el periodo comprendido entre los años 2002 a 2015*, trabalho teórico que corresponde à primeira fase de um estudo de doutoramento sobre “A Família e o Ciclo Vital Familiar”, Revista CES Psicología, ISSN 2011-3080, Volumen 8, Número 2, Julio-Diciembre, pp. 103-121.

Para Tamara K. Hareven existem dois conceitos centrais que atravessam e explicam os diferentes acontecimentos do curso de vida: “*normative transitions* and *critical turning points*”. Segundo a autora, as transições normativas são aquelas pelas quais a maior parte das pessoas passa. Por outro lado, os *turning points* são considerados acontecimentos que ocorrem na vida dos indivíduos ou das famílias e que são entendidos como cataclismos ou *crisis-related changes*, como é o caso de um divórcio, a morte prematura de um familiar próximo, uma doença ou uma deficiência física ou a perda do emprego. (Hareven, 1985). Estes acontecimentos são encarados de forma subjetiva, pelo indivíduo, e constituem-se como pontos de viragem ou “pontos de inflexão que dão novos rumos à vida” (Pais, 2016 [2001]:77). Dependendo do tempo em que ocorrem certos acontecimentos considerados como transições normativas podem até mesmo serem vividas como pontos de viragem e impulsionarem novas formas de agir nas diferentes situações da vida.

Para a presente reflexão interessa perceber a forma como estes acontecimentos de vida: normativos ou pontos de viragem são mobilizados para a experiência, quotidiana, dos cuidados.

### **PARTE III**

#### **Reconstruindo Quotidianos**

##### **As transformações no quotidiano de quem cuida: no tempo, no espaço e na corporalidade**

## 1 - Transformações no Tempo

*“...mas o tempo não se deixa ver, tocar, ouvir, saborear nem respirar como um odor...”*

Norbert Elias

*“Nós vivemos no tempo e é no tempo que, caminhando, construímos o nosso ciclo vital. É no tempo que nós experimentamos a intrincada relação com o nosso presente, o nosso passado, o nosso futuro. É no tempo que nos confrontamos com os nossos problemas mais profundos; o que faz de cada um de nós permanentes e sempre insatisfeitos indagadores, permanentes questionadores, continuamente à procura do sentido da vida...”*

José Francisco Oliveira

O tempo é uma presença tão constante na vida dos seres humanos que é considerado por Claude Javeau como a principal matéria da vida (Javeau, 2003). Esta dimensão da vida surge como uma categoria aliciante às várias ciências que estudam o processo de desenvolvimento humano, nas suas dimensões biológicas, sociais e psicológicas. Veja-se em Norbert Elias, nos seus contributos científicos sobre as relações entre homem e tempo, “O tempo é postulado como um, dentre vários, elementos que têm acompanhado a evolução da humanidade” (Elias, 1984 [1998]). Elias traz à investigação a importância central da dimensão tempo na vida dos seres humanos, e, no contexto das sociedades contemporâneas, leva-nos a compreender a crescente importância dada ao tempo enquanto elemento implicado com o próprio desenvolvimento social, apresentando-o “primordial para a regulação da vida em sociedade”. Para o autor, o homem é o ser dotado do mais alto nível de organização relativamente a uma natureza que lhe é alheia, o que lhe confere uma certa margem de autonomia para controlar, entre outras dimensões, o tempo, dentro de limites mais ou menos amplos mas limitados pelo curso externo da natureza (Elias, 1984 [1998]). O tempo é assim esta dimensão constante, exterior a nós e simultaneamente implicada com a vida de cada dia e com as várias experiências quotidianas, balizado pela fronteira entre o que conseguimos controlar e a sua insustentável sucessão através dos dias. Como diria Javeau, o tempo, conduzido pela sua célebre flecha, serve-nos de fio condutor. É nessa flecha que estão escritos os inúmeros destinos individuais, assim como aquilo em que cada um se transforma (...) o tempo não cessa de nos levar, destruindo e construindo tudo ao mesmo tempo e obrigando a nossa vida quotidiana a «tricotar-se e destricotar-se» constantemente” (Javeau, 2003: 8).

No caso específico da presente investigação, a análise da dimensão *tempo* afigura-se crucial pela forma como esta dimensão está tão vincada na quotidianidade da prestação de cuidados e sempre associada e presa ao ritmo que a trajetória da doença impõe (Gil, 2013). A



corrida contra o tempo começa num diagnóstico que chega muitas vezes tardiamente, “a doença de alzheimer, doença desconhecida para muitos, é confundida inicialmente e diagnosticada como senilidade, arteriosclerose...” (Gil, 2013: 113). Este diagnóstico que chega, muitas vezes, tarde compromete o tempo de «duração» das capacidades que ainda estão preservadas.

Por outro lado, a dimensão tempo é das primeiras a serem perdidas num doente de alzheimer: «que horas são», «que dia é hoje», são perguntas muito frequentes num doente de alzheimer e que são continuamente pronunciadas em presença do cuidador, questionando este último, também ele, sobre a localização temporal em que ambos os sujeitos estão imersos. Entre a regressão a memórias passadas e o esquecimento do tempo presente, o tempo passa e como diz Ana Paula Gil, a doença corrói, exteriorizando comportamentos geradores de preocupação (Gil, 2013: 114). Ainda na dimensão tempo, há diferentes estágios que ajudam a situar o doente no tempo da doença. Todas estas dimensões estão presentes no quotidiano dos cuidados como uma presença constante e que só termina com o fim da doença e exigem, dia após dia, constantes adaptações no tempo do cuidador (que pode ser confundido com o tempo daquele que é cuidado).

Ohman e Soderberg (2004) em *The Experiences of Close Relatives Living with a Person with Serious Chronic Illness* falam-nos da forma como a vida de quem cuida fica fortemente limitada, o aumento do tempo passado com o doente impõe uma redução do contacto social (amigos, familiares) deixando revelar sentimentos de solidão por parte do cuidador. O aumento do tempo passado em casa gera sentimentos de aprisionamento, uma sensação de perda de liberdade de ação. As necessidades pessoais são postas em último lugar (ou de parte), dado que o doente é o centro e tudo é planeado em função dele. A dificuldade em arranjar tempo para as tarefas quotidianas, não querendo deixar o doente sozinho ou o surgimento de sentimentos de culpa quando sentem que não podem estar completamente disponíveis para responder às exigências do doente, são manifestações igualmente descritas pelos cuidadores.

A gestão do tempo para quem decide cuidar de um familiar com alzheimer no domicílio é descrita, pelos cuidadores, como uma das maiores dificuldades. O relatório levado a cabo pelo Instituto da Segurança Social, I.P. – *Situação Social dos Doentes de Alzheimer*<sup>23</sup> refere-o da

---

<sup>23</sup> Instituto da Segurança Social, I.P. *Situação social dos Doentes de Alzheimer*. Junho 2005. Acedido em [http://www4.seg-social.pt/documents/10152/13331/situacao\\_social\\_doentes\\_alzheimer](http://www4.seg-social.pt/documents/10152/13331/situacao_social_doentes_alzheimer) a 10 de Maio de 2016

seguinte forma: “Uma ideia comum que perpassa por quase todos os cuidadores é a necessidade de criar legislação que proteja as famílias que fazem a opção de cuidar e desempenhar, ao mesmo tempo, uma atividade profissional” (ISS, 2005: 85). Tal advertência que surge da auscultação de cuidadores remete-nos para a dificuldade da gestão do tempo no quotidiano daqueles que decidem assumir o papel de cuidador familiar. Conciliar os vários tempos a que a família de hoje está sujeita, sobretudo o tempo familiar com o tempo laboral, surge como um problema de difícil solução e que gera duras percepções sobre o uso e gestão do tempo por parte de quem cuida. Ana Paula Gil refere a dificuldade de conciliar tempos de trabalho, com tempos de família, apoio aos filhos, vida conjugal do cuidador e o tempo dos cuidados, a redução, por consequência dos tempos livres, do próprio tempo dedicado à família, ao convívio e o efeito que tal gera na qualidade de vida do cuidador (Gil, 2010). A autora refere, ainda, as diferentes significações de tempo<sup>24</sup>, segundo o género do cuidador. Para o cuidador masculino, o trabalho é encarado como uma fuga à situação. Do ponto de vista feminino, o trabalho significa fonte de rendimento, por vezes, até a única, e fonte emocional. Segundo os achados do estudo, “O trabalho é encarado como um tempo de rutura e de distanciamento físico face à situação” (Gil, 2007: 29). Ainda segundo a autora, “em ambos os discursos, de homens e mulheres, emerge a dificuldade que é conciliar tempos de trabalho com tempos de família, metaforicamente associada a uma permanente *corrida* entre a casa e o local de trabalho e do local de trabalho para casa.” (Gil, 2007: 29).

Por outro lado, e ainda segundo Ana Paula Gil, a coabitação “flexibiliza tempos e espaços de cuidados, por outro lado, avoluma tarefas, quase sempre iniciadas pela manhã e prolongadas ao longo da noite, após um dia de trabalho. Um dia normal de trabalho é, quase sempre, antecedido por um verdadeiro trabalho de cuidados (...) chegadas aos empregos, é a preocupação, é a vigilância permanente através do telefone”. (Gil, 2007: 29). A supervisão é feita, muitas vezes do próprio local de trabalho, à distância, onde se controlam tempos de medicação, alimentação, sonos, disposições emocionais do familiar (Gil, 2007). Por vezes, a justificação de faltas, a compensação de horas, o uso da hora de almoço para colmatar ausências, o tirar dias de férias para dedicar aos cuidados, são estratégias levadas a cabo pelos cuidadores para dedicar mais tempo ao cuidado. As saídas do local de trabalho, inesperadas,

---

<sup>24</sup> Conclusões retiradas de um estudo coordenado por Ana Paula Gil composto por 52 entrevistas a famílias cuidadoras de pessoas adultas em situação de incapacidade severa, na área Metropolitana de Lisboa. Gil, A. P. (2007). *Envelhecimento Ativo: Complementaridades e Contradições*. In Fórum Sociológico, nº. 17 (II série), pp. 25-26.

sem que se consigam justificar por via de declaração médica, suscitam desconfianças entre colegas e chefes (Gil, 2007).

A maior parte dos estudos dedicados ao tema do tempo dos cuidados, falam da palavra conciliação. A conciliação de tempos é descrita como difícil pela falta de apoios que existem àqueles que assumem o papel de cuidador (Gil, 2007)

Há, porém, que fazer um alerta, face à multiplicidade de famílias e cuidadores e por conseguinte de formas de vivências o tempo. Dada a enorme variabilidade de sentimentos vivenciados no curso da prestação de cuidados, importa referir que a vivência do tempo dos cuidados pode ser sentida e experimentada como positiva. É certo que muitos autores remetem-nos para a noção de *burden* e testemunhos de verdadeiro desgaste provocado pelo ato de cuidar de uma pessoa com alzheimer. Porém, a vivência dos cuidados e as motivações que lhe conferem sentido são distintas. Caradec refere que cuidar pode dar sentido à vida do cuidador, pode ser um ato de satisfação ou de engajamento com a sua própria vida, preenchendo até um vazio na vida daquele que cuida, conferindo ao tempo um valor diferente, desprovido de negatividade (Caradec, 2009).

Esta ocupação do tempo que os cuidados inevitavelmente impõem pode, portanto ser experienciada, vivida e verbalizada de forma distinta por cuidadores diferentes e/ou em fases diferentes da vivência do ato de cuidar.

## 2 - Transformações no espaço

*“o espaço doméstico é ser abrigante, poético, protetor e propiciador de conforto, por oposição, muitas vezes a um exterior hostil”, Bachelard*

Para várias ciências o espaço tornou-se matéria de interesse, para umas enquanto elemento natural, para outras metafísico e para as ciências sociais, sobretudo, enquanto palco de relações mais ou menos públicas, mais ou menos privadas. Ao longo do tempo, também o espaço tem sido transformador do ser social e, simultaneamente, objeto de molde pelo próprio ser social; mutável e alvo de diferentes apropriações, usos e olhares.

No que à pertinência sociológica do espaço diz respeito, nomes importantes se destacam, Émile Durkeim, Georg Simmel, Robert Park, Erving Goffman, Henri Lefebvre, entre outros que edificaram, ao longo do tempo, um contributo para o entendimento do espaço na vida social.

Para Goffman, sociólogo cujo trabalho se focou, em grande parte, nas regras que regem o comportamento quotidiano dos atores sociais, em especial nas interações face-a-face, interessa, sobremaneira, as questões do espaço e a forma como os atores atuam, interpretam e utilizam o espaço nas suas relações com os «outros» no «palco» da vida (Goffman, 2002 [1985]).

Por seu turno, Giddens refere que “observar como as atividades são distribuídas no espaço (...) é fundamental para analisar os encontros e compreender aspetos básicos da vida social em geral. Toda a interação é *situada* – ocorre num espaço particular” (Giddens, 1997: 135). O autor alude à importância de compreender como as atividades sociais se organizam no tempo e no espaço através do conceito de regionalização. Giddens dá como exemplo uma residência particular: “uma residência moderna está regionalizada” em divisões diferentes, sendo que estas assumem funções diferentes em tempos diferentes do dia e nalguns momentos da semana a casa pode tornar-se numa região de retaguarda. Goffman explica esta comparação quando refere,

“Numa manhã de domingo, uma família pode usar os muros da casa para ocultar um desalinho relaxante de roupas e nas maneiras, estendendo a todas as salas da residência a informalidade normalmente restringida à cozinha e aos quartos de dormir (...) Assim, uma região estritamente estabelecida como frontal para o desempenho regular de uma rotina particular, funciona muitas vezes como uma região de retaguarda...” (Goffman, 2002 [1959]: 127).

É esta dimensão dialogante entre ser social e espaço e a forma como o primeiro interage com o segundo, que interessa aqui de forma primordial, sobretudo no que ao espaço íntimo,

doméstico e familiar diz respeito, dado que é neste que se foca a análise da presente investigação (por ser o palco da prestação de cuidados ao doente de alzheimer por excelência).

Ainda assim, embora seja o espaço privado que nos interessa de forma maior, este está intimamente ligado com o espaço público e é particularmente sensível às alterações e dinâmicas que acontecem naqueles que o vivem e experienciam. Goffman distingue vários espaços com os quais o ator se relaciona e dos quais faz uso, desde o espaço social, ao espaço pessoal, sendo que uns e outros se cruzam e, por vezes, sobrepõem no jogo das interações de cada dia (ou no cenário da vida) (Goffman, 2002 [1959]).

A casa, sendo um espaço privilegiado dos afetos, das relações sociais e da partilha, aparece como um lugar especial para a prestação dos cuidados, um lugar seguro mas também um refúgio, um lugar escondido onde os sujeitos cuidadores e cuidados se abrigam ou até se escondem. Foi neste lugar que, aliás, Ana Paula Gil encontrou os “heróis do quotidiano” (Gil, 2010).

A casa, segundo Rosário Mauritti, socióloga que estudou as questões do viver só, aparece com um carácter quase omnipresente nas várias fases e momentos da vida do indivíduo,

“é um espaço físico singular, pleno de significações, onde se incorporam as histórias de vida vividas (...) há todo um conjunto de comportamentos, rituais e simbologias, [neste espaço privado] muitas vezes ocultos aos espaços exteriores, que passam a poder ser considerados, não só como objetos legítimos da análise sociológica, mas também como sinais de orientação nas rotinas quotidianas” (Mauritti, 2011: 27-29),

O espaço domiciliário é, para a maioria dos autores que se dedicam ao estudo da prestação de cuidados a um idoso dependente, o lugar por excelência da prestação de cuidados. No que ao doente de alzheimer diz respeito, e na linha das investigações levadas acabo por Ana Paula Gil, “É no espaço doméstico, espaço este liderado, no que aos cuidados a dependentes diz respeito, pelo sujeito feminino, que se desenvolvem dinâmicas de cuidados tantas vezes difíceis de penetrar (Gil, 2010).

A co-residência, assim chamada por Sequeira (2010), que acontece maioritariamente no espaço do domicílio, constitui-se como um fator de extrema importância no papel do cuidador informal, pela proximidade física e afetiva. Segundo o autor, a não co-residência torna muito difícil ou quase impossível o desempenho do papel de cuidador principal. Porém, Ana Paula Gil alerta para o facto de que "a coabitação por si só não é indicadora dos elementos que

possam estar envolvidos no processo de cuidados, podendo existir outros elementos secundários que prestem um apoio mais assíduo, sem que exista necessariamente co-habitação" (Gil, 2010: 227).

O interesse do espaço domiciliar enquanto lugar privilegiado para a prestação de cuidados, provém de várias frentes e carece, cada vez mais de uma reflexão profunda: Segundo Araújo, Constança Paúl e Manuela Martins, a redução dos custos hospitalares, a redução de complicações clínicas provenientes de internamentos prolongados em meio hospitalar, mas sobretudo a manutenção da relação entre cuidador e pessoa cuidada e a possibilidade de participação da família no ato de cuidar colocam o domicílio num lugar privilegiado para a prestação de cuidados (Araújo, Paúl e Martins, 2010).

Segundo as autoras, “os sistemas de saúde e da proteção social, nas últimas décadas, atribuíram às famílias algumas responsabilidades dos cuidados aos seus familiares, delegando-lhes o papel central nos cuidados em situação de doença e dependência. Em diferentes países Europeus, assiste-se a um discurso comum centrado na preservação da autonomia e dignidade da pessoa idosa, no qual a manutenção no contexto familiar aparece como uma solução a privilegiar independentemente dos recursos das famílias, “A família continua a ser vista como uma instituição significativa para o suporte e realização efetiva da pessoa ou o garante da sustentabilidade necessária aos ascendentes aquando do envelhecimento” (Araújo *et al*, 2008 e 2009).

É precisamente em função dessa centralidade do espaço domiciliar na prestação de cuidados que as autoras referidas se preocuparam em compreender a sustentabilidade do idoso dependente na família, até mesmo do ponto de vista da gestão e organização do espaço domiciliar, tornando-o seguro, capaz de acolher, integrar, orientar e promover o bem-estar da pessoa com doença de alzheimer. É comum a necessidade de mudar a função das divisões e os objetos de lugar: quartos que passam para o rés-do-chão, exigindo, tantas vezes, que uns e outros troquem o seu quarto com a pessoa que carece de cuidados; mudar fotografias, colocando-as perto da pessoa cuidada, estratégia comumente utilizada com doentes de alzheimer; colocar relógios e calendários em sítios específicos, favorecendo a orientação da pessoa no tempo e no espaço; abrir e fechar janelas, permitindo a entrada ou não de luz, igualmente como elemento orientador; colocar ajudas técnicas nos diferentes espaços, ao lado de objetos que desde há anos fazem parte da casa; partilhar espaços comuns e menos comuns com visitas, com rituais de cuidados, com profissionais de saúde; trancar portas, permitindo

maior segurança e a obrigação de manter um espaço familiar, inalterável para que a pessoa o consiga identificar<sup>25</sup>), estas são algumas das reconfigurações que são feitas e que exigem criar novos espaços para o sujeito que cuida e para o sujeito que é cuidado. Ao mesmo tempo (des) constroem-se espaços de intimidade, de visitas, de amizade, de lazer, de descanso, de trabalho para dar lugar, por vezes, a espaços de uma proximidade, por vezes, insustentável. A ideia de redução dos espaços, redução real e simbólica, e a necessidade de reorientação dos mesmos em função da pessoa cuidada, pode ocasionar sentimentos de insuportabilidade, tanto mais em sociedades modernas ocidentais onde os valores do indivíduo, da autonomia, da emancipação são ganhos que, muitas vezes, dificilmente alguém quer perder para o seu familiar próximo<sup>26</sup>.

Ohman e Soderberg (2004) em *The Experiences of Close Relatives Living with a Person with Serious Chronic Illness* falam-nos desta necessidade de efetuar grandes mudanças em função da deterioração progressiva do estado de saúde do doente. Alguns manuais destinados ao cuidador fazem, inclusivamente, sugestões ao nível da organização dos espaços<sup>27</sup>. O cuidador, porém, e ainda segundo Ohman e Soderberg encabeça uma luta por manter o espaço o mais semelhante com o seu lar, tentando que este pareça o mais normal possível, pese embora esta luta exija, tantas vezes, uma redução ou alteração das expectativas que o cuidador vem construindo, ao longo do tempo, relativamente ao seu espaço.

Ainda no que à dimensão de espaço diz respeito, importa, aqui, perceber o espaço também enquanto lugar de encontro entre o domicílio e o que existe fora deste; enquanto espaço partilhado entre o sujeito que cuida, a pessoa cuidada e os restantes agentes que possam participar neste ato de cuidar (e que se possam constituir-se como a rede de suporte ao cuidador). Para a prestação de cuidados, em contexto familiar, acredita-se ser determinante o contributo da rede de suporte social. O espaço familiar é ao mesmo tempo um espaço de

<sup>25</sup> Cf. <http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-15-23-134-mobiliario-e-decoracao>. Acedido a 01 de Maio de 2016.

<sup>26</sup> Cf. BREVIGLIERI M., "L'insupportable. L'excès de proximité, l'atteinte à l'autonomie et le sentiment de violation du privé", in Breviglieri, M., Lafaye, C., and Trom, D. 2009. *Compétences critiques et sens de la justice*, Ed. Economica, 2009, pp. 125-149.

<sup>27</sup> Cf. ROVIRA M. e MESTRE L., *Alzheimer, la memoria está en los besos*, Ediciones Mayo, Barcelona, 2002. A propósito das alterações no espaço: "Evitar câmbios de domicilio rotatórios, pues aumentan la desorientación; utilizar sistemas de seguridad para el gas de la cocina, el calentador, etc.; no dejar a su alcance objetos punzantes y productos tóxicos que pudieran ser peligrosos; añadir asideros en las paredes del baño, al lado de la taza; substituir la bañera por ducha; suprimir los muebles que puedan dificultar la fácil deambulación; evitar las alfombras: peligro de caídas; favorecer la orientación en casa (iluminación adecuada, señalización del baño); educir al mínimo dos enseres del aseo, dormitorio, sala de estar (...); evitar los espejos y superficies reflejantes, puesto que pueden alterar la conducta por falsos reconocimientos y dar lugar a fabulaciones; evitar las fugas, com cerrojos fuera de su alcance (...); ayudarlo a orientarse de noche com luz tenue y permanente en los lugares apropiados; preparar la mesa com pocos cubiertos y de fácil manejo (...); evitar la oscuridad, espacios grandes, exceso de ruido, etc." (pp. 31-32).

participação, de visitas, de olhares e de percepções. Araújo, Paúl e Martins referem que “A sustentabilidade do idoso dependente em contexto familiar é assegurada pela rede social e pelo apoio social, que se interligam e cooperam no trabalho de parceria” (Araújo *et al*, 2010: 47)<sup>28</sup>.

Ainda no que diz respeito ao espaço, Luísa Pimentel alerta para a forma como as mulheres têm vindo a assumir, ao longo do tempo, tempos (e o mesmo é dizer espaços) que outrora era lhes eram vedados. Existe, portanto, uma maior oferta de espaços aos quais a mulher ou o cuidador, de um modo geral, se vê chamado a dar resposta. O espaço íntimo, o espaço laboral, o espaço do lazer, o espaço domiciliar convivem, exigindo reconfigurações e adaptações como quando nos dispomos a mudar os móveis de sítio dentro da nossa casa (Pimentel, 2011).

Cada cuidador criará, assim, perante a dimensão *espaço* uma determinada percepção, dimensão esta intimamente relacionada com a ideia de que a vivência dos cuidados e as motivações que lhe conferem sentido, são distintas, como aliás já foi referido anteriormente no que à dimensão tempo diz respeito. Caradec é um dos autores que se debruçam sobre esta questão, distinguindo diferentes formas de vivência da experiência de cuidados que podem ir das mais positivas às mais negativas e que, ainda, muitas vezes, tendam a ser categorizadas, são sempre únicas, pessoais e distintas (Caradec, 2009).

Ainda neste diálogo entre o mundo privado e o social, nesta dimensão de *espaço*, configura-se importante fazer uma referência ao conceito sociológico de *déprise*, conceito proposto por esta mesma ciência. Este conceito que pode ser traduzido por abandono ou segundo Norbert Elias (2001) “the cooling of social relations” (o arrefecimento das relações sociais) remete-nos para a reconfiguração das interações sociais e concomitantemente da utilização ou do significado dos espaços públicos e privados no envelhecimento. Vincent

---

<sup>28</sup> Cf. ARAÚJO I., PAÚL C. e MARTINS M., (2010). *Cuidar no paradigma da desinstitucionalização: A sustentabilidade do idoso dependente na família*, Revista de Enfermagem. Referência, Série 3, nº. 2, p.45-53. As autoras refletem em tornos dos conceitos de rede social e apoio social, aspeto que consideramos relevante para a compreensão das interações que acontecem no «espaço dos cuidados». “A rede social tem em conta as características objetivas como idade, género, tempo de conhecimento, proximidade e frequências de contactos dos seus membros. Apesar desta descrição evidenciar os membros com os quais uma pessoa mantém uma relação interpessoal, não elucida a natureza, conteúdo ou intensidade dessas relações. Para isso, utiliza-se o termo apoio social, descrevendo-o como uma troca interpessoal que envolve um dos três elementos-chave: ajuda, afeto ou afirmação. O apoio ou suporte social é considerado como uma das funções primordiais das redes sociais, já que envolve transações interpessoais e abrange apoios específicos prestados por pessoas, grupos ou instituições. Nestas relações podem ser identificados diferentes vínculos sendo alguns deles fortes, outros mais distantes, intermitentes ou contínuos. Assim, enquanto a noção de rede nos desvia a atenção para os contextos envolventes e sistemas sociais, a noção de apoio centra-nos nas trocas interativas e interpessoais entre os diferentes membros que a compõem” (pp. 47).



Caradec (2007) alerta para o cuidado que deve ser tido quando uma certa ideia generalizada de *déprise* se associa ao envelhecimento, tentando confirmar que os velhos se afastam ou se desengajam de alguns espaços, nomeadamente dos espaços públicos. Porém, segundo o autor, o engajamento com certos espaços sociais, no envelhecimento, também acontece e com uma força, muitas vezes renovada, sobretudo se olharmos à experiência individual de cada sujeito. Existem uma série de fatores que segundo o autor devem ser tidos em conta, o espaço das «questões» de saúde, o espaço de uma, ainda possível, atividade profissional, as relações sociais ainda mantidas ou o espaço de novas relações; há vários fatores que influenciam esta ligação ao mundo dos «outros» e aos diferentes espaços. Embora haja uma tendência para defender uma certa queda para o espaço doméstico em detrimento do espaço público com o avançar da idade, a progressão das doenças e o aumento da dependência. Caradec (2007) refere que este processo de *déprise* não acontece da mesma forma nos diferentes indivíduos, pessoas com a mesma idade, desenvolvem processos de engajamento/desengajamento distintos. O mesmo acontece com o cuidador que perdendo espaços pode encontrar novos, em função da vivência da experiência dos cuidados. Os diferentes envolvimento ou afastamentos dos espaços mais públicos ou mais privados diferem em função dos sujeitos que vivenciam as diferentes experiências sociais.

Dado que o espaço nos interessa de forma particular na relação com a dependência gerada pela doença de alzheimer, o conceito de *déprise* chama, neste caso, a atenção para a constante negociação que a pessoa com demência lidera para a manutenção da sua identidade, abrindo-se ou fechando-se mais ou menos ao espaço social ou ao espaço doméstico, numa luta constante pela «defesa» da sua identidade e dos seus espaços<sup>29</sup> (Rolland-Dubreuil, 2003). Isabelle Baszanger no seu artigo *Les maladies chroniques et leur ordre négocié*<sup>30</sup> diz, a propósito da doença de alzheimer que, dado o seu carácter degenerativo (com diferentes manifestações durante o tempo, com reflexo no comprometimento das funções cognitivas) observar-se-á que a pessoa doente e o seu entorno entrarão num «jogo» de reconfigurações ao nível das relações familiares e sociais e protagonizarão um trabalho de ajustamento de si próprio para si próprio e de si próprio para os outros.

---

<sup>29</sup>Cf. ROLLAND-DUBREUIL C. (2003), *Vieillir en famille avec la maladie d'Alzheimer*, *Empan*4, nº. 52 pp. 107-115. URL : [www.cairn.info/revue-empan-2003-4-page-107.htm](http://www.cairn.info/revue-empan-2003-4-page-107.htm). DOI : 10.3917/empan.052.0107. Acedido a 10 de Agosto de 2016.

<sup>30</sup> Cf. BASZANGER I. (1986). *Les maladies chroniques et leur ordre négocié*. In: *Revue française de sociologie*, 1986, 27-1. pp. 3-27; [http://www.persee.fr/doc/rfsoc\\_0035-2969\\_1986\\_num\\_27\\_1\\_2280](http://www.persee.fr/doc/rfsoc_0035-2969_1986_num_27_1_2280). Acedido a 10 de Agosto de 2016.

### 3 - (Re) Configurações do corpo e das identidades

*“É como se, descendo a Avenida Shaftesbury como um homem jovem, eu fosse subitamente raptado, arrastado para um teatro e obrigado a receber o cabelo grisalho, as rugas e outras características da velhice, e empurrado para o palco. Atrás da aparência da idade eu sou a mesma pessoa, com os mesmos pensamentos de quando eu era mais jovem”, Featherstone*

*“discrepância [entre identidades] (...) tem como efeito afastar o indivíduo da sociedade e de si mesmo de tal modo que ele acaba por ser uma pessoa desacreditada frente a um mundo não receptivo”, Goffman*

Para além das ciências que de forma estruturada investigam e estudam o corpo, todos os sujeitos de forma mais ou menos espontânea, vivem, interagem e representam através de um corpo. Cruz, em *A Histeria do Corpo*, refere a este respeito, tal como o próprio nome sugere, que o corpo tornou-se de tal forma objeto de estudo atrativo, que estamos perante uma espécie de histeria,

*“Em vários lugares, por vários nomes, e por muitas imagens, o “corpo” tomou recentemente uma presença quase obsessiva na cultura contemporânea, nomeadamente nos seus debates intelectuais. [...] Espetacularizado de todas as maneiras pela cultura dominante dos media ao longo das últimas décadas, o corpo subiu, pois, aos palcos mais recentes da cultura erudita” (Cruz, 2000:363).*

A dimensão tão presente do corpo e dos corpos no quotidiano dos seres sociais não escapa, hoje, ao olhar científico das ciências sociais. Aliás, é aqui que entramos num amplo e vastíssimo campo de análise que tem vindo a interessar de tal forma à sociologia que deu espaço para a criação de uma sociologia do corpo. Para qualquer ciência social, e no caso concreto da sociologia, é preciso olhar as questões do corpo de forma ampla, sistémica e questionante. Ferreira adverte-nos para o facto de que assumir o corpo como um objeto de interesse e de estudo para a sociologia é algo desafiante, permitindo que esta ciência não se centre apenas no seu campo de análise habitual (instituições, classes, grupos, etc.) mas que se lance em simultâneo em manifestações sociais menos prováveis mas fundamentais à vida do ser humano. (Ferreira, 2009). Para Le Breton,

*“a Sociologia do Corpo constitui um capítulo da sociologia especialmente dedicado à compreensão da corporeidade humana como fenómeno social e cultural, motivo simbólico, objeto de representações e imaginários. Sugere que as ações que tecem a trama da vida quotidiana – das mais fúteis ou menos concretas até aquelas que ocorrem na cena pública – envolvem a mediação da corporalidade” (Le Breton, 1953: 7).*

No quadro da doença de Alzheimer, a confrontação com a dimensão da corporalidade dá-se entre os dois atores principais – cuidador e pessoa cuidada. Num mundo inundado por imagens do corpo, todas elas “esquemáticas, fragmentadas, isoladas, dicotomadas, quase sempre interpretações socio-centradas, etno-centradas, naturalistas, individualistas e

idealistas” (Resende, 1999: 17), o corpo velho, doente e frágil é muitas vezes empurrado para a «luz da ribalta» para aparecer como oposto aos corpos belos, saudáveis e desejados que ocupam espaços *outdoor*. Resende refere que o corpo nem sempre está associado a “qualidades encantatórias”, porque “a saúde não escapa à doença, nem a morte sucumbe à vida (...) o prazer confronta-se com a dor, a vida defronta-se com a morte...” (Resende, 1999: 13) e segundo o autor a velhice é um “exemplo flagrante” de que nem só dessas “imagens encantatórias” vive o corpo (Resende, 1999). Para Turner, “no piso dos fundos ou na sua antecâmara, os velhos vivem num estado liminar [que o autor] caracterizou como referente a um processo de transição frequentemente associado à morte, à instabilidade, à escuridão, à solidão”. (Turner *apud* Pais, 2006: 179).

Na demência, o controlo sobre o corpo e a mente (e tudo o que esse controlo, ou a falta dele implica) perdem-se progressivamente, até à dependência total do outro que cuida. Esta dimensão de degradação, mais ou menos pública, é visível quanto mais não seja num espelho que já não revela ninguém, ou frequentemente é presença diária no quotidiano de quem cuida ou, outras vezes, naqueles que olham e estigmatizam a pessoa demente. Antes da morte física, acontece, muitas vezes, aquilo a que Ana Paula Gil, descreve como “a morte psicológica do familiar pela perda da identidade” (Gil, 2010: 322), a desorientação no espaço e no tempo, a troca de parentescos, a comunicação dificultada ou inexistente, estes são aspetos que geram, muitas vezes, aquilo a que Gil chama de “relação invertida” (Gil, 2010: 322). Os pais tornam-se filhos, a “dependência emocional do familiar ao cuidar é semelhante à relação mãe-filha na infância. A desorientação espacial e temporal leva, por vezes, os próprios doentes a chamarem mães às filhas, e a referenciar a inversão dos papéis parentais” (Gil, 2010: 322). O corpo do cuidador, por seu turno, recria-se diariamente em função do desafio de cuidar. Ao mesmo tempo que se fragiliza pela imposição que cuidar acarreta, também descobre capacidades que jamais saberia existirem em si mesmo.

A experiência de cuidar é de tal forma exigente que gera na maior parte dos casos uma sensação de elevada sobrecarga. A mistura de sentimentos, a contante e necessária confrontação de identidades, as necessidades de executar tarefas difíceis, física e psicologicamente, tornam esta experiência, quase sempre de elevada carga para o cuidador. Segundo Caradec em *Vieillir, un fardeau por les proches?*, o autor demonstra que a perspetiva de que o envelhecimento quando associado à dependência e à doença é um fardo não é apenas uma constatação empírica, mas é também uma conclusão científica. A noção de *burden*

constitui-se como central nas investigações dos estudos sobre cuidadores de uma pessoa mais velha. (Caradec, 2009). Para Dionísio, “não é propriamente a velhice em sentido lato que tem vindo a ser construída como problema ou risco social, mas sim a velhice que origina dependência face aos outros não idosos” (Dionísio, 2006: 289). É esta dependência que está, muitas vezes, associada a sentimentos que «forçam» a criação de representações difíceis de serem experienciadas no dia-a-dia dos cuidados.

Olhar para a dimensão da corporalidade, como nos propusemos, impõe, quase de forma obrigatória a dimensão do «eu» e do «outro», neste caso do «eu» que cuida e do «outro» doente, do «outro» que também participa na prestação de cuidados, do «outro» que estigmatiza, do «outro» que é espetador da cena da vivência da doença. Sabe-se que a realidade da demência coloca o corpo numa dimensão de fragilidade e, ao mesmo tempo, sem parecer antagonismo, numa constante recriação de capacidades pela força que a perda de outras impõe.

Ana Paula Gil refere que “As práticas de cuidar de alguém em situação de incapacidade severa, não são, de uma forma global, processos consensuais e uniformes; estas incluem também, tabus e silêncios, concebidos como dilemas” (Gil, 2010: 423). A autora remete-nos, em primeiro lugar, para o dilema do corpo, o confronto com o corpo, a higiene pessoal, a aceitação de uma pessoa que garanta os cuidados a este nível, colocam a pessoa dependente numa nova fase, nas palavras da autora, “A aceitação desta condição significa a tomada de consciência de um novo estatuto; o ser ajudado por uma terceira pessoa, significando em si a perda e a falta de controlo do seu próprio corpo, parte integrante da sua individualidade” (Gil, 2010: 423). A ação de cuidar do corpo da pessoa dependente pode ser lida de maneiras diferentes, consoante o sujeito-cuidador, quando se trata de uma relação filial, geralmente assume-se a ideia de invasão da intimidade da figura maternal ou paternal. Ana Paula Gil, recorrendo a Laroque, diz, sobre a cena dos cuidados íntimos realizados por um filho, “Os cuidados com o corpo ganham, um sentido diferente, são encarados como “humilhantes para quem os recebe como para quem os dá” (Laroque *apud* Gil, 2010: 424). A autora refere ainda que, no caso concreto da relação conjugal, é frequente a mulher sentir um certo sentido de exclusividade, dado que as “actividades de higiene são encaradas como um direito “exclusivo” da relação conjugal, realizadas em nome da protecção e preservação da intimidade familiar” (Gil, 2010: 424).

O dilema do corpo é vivido no dia-a-dia dos sujeitos que concretizam a experiência dos cuidados, exigindo a recriação de novas imagens, significados e atitudes. Gil descreve-o como

uma experiência de sentidos e sentimentos impossíveis de ignorar, “Se a perda do controlo do próprio corpo representa a perda da «imagem de si», a intensidade da experiência de quem cuida, é tão forte, que é impossível ignorar os sentimentos vivenciados no seu quotidiano. Num primeiro momento, é o confronto com a nudez da figura paterna/materna e, num segundo momento, a gestão quotidiana da higiene corporal, o banho, o apoio nas necessidades fisiológicas ao implicar o recurso ao tacto, ao olfacto e à visão” (Gil, 2010: 426).

Ainda no domínio do corpo, Gil refere aquilo a que Isaksen chama de “hierarquia do sujo” (Isaksen *apud* Gil, 2010: 426) segundo Gil, “os sentimentos de nojo” são especialmente complicados de se lidar, porque estão relacionados com o que chamou de “os produtos do corpo”: as fezes, a urina e o vômito, são associados a sujo/porcaria; medo, perigo, doença. Dentro desta “hierarquia do sujo”, a urina e fezes surgem como sendo as piores. Por outro lado, a questão do género tem aqui também um papel muito relevante, nem sempre é possível garantir que seja um filho a fazer a higiene do seu pai ou uma filha a fazer a higiene da sua mãe e ainda que tal possa ser garantido nem sempre é suportável. A incapacidade em tocar no corpo de uma mãe por uma filha é, por vezes, suficientemente forte para motivar o recurso a uma solução formal (o lar), mesmo que a vontade impele para uma solução diferente” (Gil, 2010: 428).

A complexidade do cuidar, como se vê, não se esgota num conjunto de tarefas instrumentais, envolve, sim, a todo o tempo, a recriação de representações, papéis e imagens, de representações familiares e identidades pessoais (Gil, 2010). Ainda segundo Gil, “Se cuidar é proteger, assegurar, pode também constituir um meio para reforçar o estado de dependência e a vulnerabilidade, veiculando uma imagem desvalorizante da pessoa, como incapaz, limitada, reduzindo-a a um estágio primário da existência, a infância” (Gil, 2010: 431). É assim que surge o “dilema do bebé” refletindo uma atitude de desigualdade, colocando o sujeito cuidado num lugar «menor», «incapaz», considerado como “maluquinho”, “coitadinho” e por isso tratado como criança, com uma história pessoal passada amputada e uma identidade individual e social há muito perdida (Gil, 2010). É comum surgirem imagens e formas de falar como se tratasse do cuidado a um bebé.

Por último, Ana Paula Gil fala-nos no dilema da imagem, o confronto entre a imagem do passado e a imagem de agora, “a perda de comunicação, o não reconhecimento da figura do familiar, a perda da sua identidade; mas, sobretudo, a comparação entre a imagem de outrora com a imagem do presente, o declínio físico, psicológico e a segurança que a presença do familiar representava no passado” (Gil, 2010: 437).

A imagem deste corpo demente vive no mesmo mundo do «corpo consumo», que tem o privilégio do formato «*outdoor*» e que mostra quase sempre “a equação sexualidade, beleza e saúde” (Resende, 1999: 16) ou do corpo descrito por Baudrillard, “o mais belo, precioso e resplandecente de todos os objetos” (Baudrillard *apud* Resende, 1999: 9).

No campo da doença de alzheimer, acresce ainda com grande relevância, o peso do estigma e a constante confrontação com a identidade desejada são uma presença descrita por muitos autores que se dedicam à recolha de testemunhos de cuidadores. Segundo o *World Alzheimer Report 2012 – Overcoming the Stigma of Dementia*<sup>31</sup>, ideias pré-concebidas sobre a demência e para com as pessoas que vivem esta realidade trata-se de um problema de caráter mundial. O estigma impede as pessoas de reconhecer os sintomas da doença e obter a ajuda necessária. Por outro lado, o relatório reflete ainda que, quando a pessoa recebe o diagnóstico de demência, ela própria e as pessoas ao seu redor, assumem ideias culturalmente pré-concebidas (e quase sempre erradas) sobre a realidade da demência. É ainda referida a forma como nalgumas sociedades ter o diagnóstico pode excluir a pessoa de algumas formas de cuidados e contextos da vida social.

Erving Goffman surge como uma referência incontornável quando nos propomos perceber a noção de estigma. Na sua obra *Estigma, Manipulação da Identidade Deteriorada*, o autor fala naqueles indivíduos que estão inabilitados para a aceitação social, recolhendo de diferentes contextos sociais e culturais, a noção de estigma (Goffman, 1983 [1963]).

Para o autor, “os gregos (...) criaram o termo estigma para se referirem a sinais corporais com os quais se procurava evidenciar alguma coisa de extraordinário ou mau sobre o *status* moral de quem os apresentava”. (Goffman, 1983 [1963]: 5) Os corpos eram marcados com cortes ou fogo para identificar a pessoa “poluída” Na era cristã, segundo o autor, o estigma representava marcas corporais de graça divina ou denunciava sinais de distúrbios físicos. Hoje, o estigma assume significados amplos e está associado a vários tipos de desgraça, assim se refere o autor (Goffman, 1983 [1963]).

---

<sup>31</sup> Testemunhos que demonstram o peso do estigma na pessoa com demência, no seu cuidador e na sociedade em geral: “Because I knew my mother’s social and former professional friends would treat her differently, I concealed the diagnosis. I wanted her to be her for as long as possible.” CARER, CANADA; “We have only told family, pastor, and medical caregivers. He is still active as a musician and doesn’t want the diagnosis to interfere with his playing in public. He hasn’t told old and close friends so that he won’t be treated any differently” CARER, USA; “I have a lot of responsibility in my job; I do not want anyone to blame my personal issues on job performance. When I need to let my bosses know (am practice manager [of] large medical group) I will let them know. [I] do not want special treatment” CARER, USA. In *World Alzheimer Report 2012 – Overcoming the Stigma of Dementia*.

Considera-se estigmatizante qualquer característica que está fora do quadro de expectativas sociais sobre um determinado indivíduo. Para o autor, todas as sociedades estabelecem os meios de categorizar as pessoas, definindo os atributos considerados normais para definir tais pessoas. Para este autor existem dois tipos de identidade. Vivemos entre a identidade desejada e a identidade real, num confronto permanente entre aquilo que os «outros» esperam de nós e aquilo que nos define realmente. O indivíduo estigmatizado apresenta, na sua identidade real, algum sinal que não cumpre com os requisitos da identidade virtual ou que frustra as expectativas da normalidade (Goffman, 1983 [1963]). Se o corpo da pessoa com demência assume transformações que o conduzem à não identificação de si próprio, também é verdade que quem cuida se confunde e se perde naquele a quem presta cuidados. É para o cuidador também que recai o peso do estigma associado à doença e à debilidade. Ambos, cuidador e pessoa cuidada encabeçam uma luta entre a manutenção da sua identidade e a resposta a uma identidade desejada.

Goffman refere a este respeito que, a tensão entre a identidade real e a identidade virtual, colocam o indivíduo numa «batalha» que frequentemente é ganha pelo indivíduo «normal». A pessoa não é já o seu «eu» mas o que os «outros» esperam dele. A eficácia da estigmatização dá-se quando o indivíduo se comporta como os «outros» esperam e passa a ver-se ao espelho como os «outros» o veem. Segundo Goffman, a “discrepância [entre identidades] (...) tem como efeito afastar o indivíduo da sociedade e de si mesmo de tal modo que ele acaba por ser uma pessoa desacreditada frente a um mundo não recetivo” (Goffman, 1983 [1963]: 20). No campo das representações sociais, o autor, metaforiza a vida social: os papéis e as representações sociais, com um palco de uma cena de teatro, na qual, o indivíduo, influenciado pela expectativa dos «outros», age de forma teatral para dar uma determinada noção, ou por outro lado, é o grupo que molda o comportamento individual. (Goffman, 2002 [1985]).

Conforme se referiu atrás, o corpo é uma realidade inserida num tempo e num espaço e até mesmo as representações que se fazem do corpo «perfeito» ou «imperfeito» mudam no tempo e no espaço. Para Le Breton, “a relação social estabelecida com o homem que tem uma “deficiência” é um profícuo analisador da maneira pela qual um grupo social vive a relação com o corpo e com a diferença” (Le Breton, 1953: 73). Sempre que nos propomos analisar uma realidade é importante perceber o seu contexto, o tempo e o espaço que a circunscrevem.

Importa para esta reflexão perceber o lugar da pessoa com demência e a forma como esta e os seus familiares próximos são vistos e se veem.

No âmbito da presente investigação, pretende-se pensar a dimensão da corporalidade tão presente no quotidiano daquele que presta cuidados, numa dimensão dual, implacável e exigente pelas transformações que uma doença como a demência de alzheimer acarreta no corpo de quem cuida e de quem é cuidado.



**PARTE IV**  
**DO MÉTODO**

## **1 - Modos de olhar o problema**

*“Desgraçadamente, o acto de teorizar é cada vez mais um modo de submeter grupos de acontecimentos a alguma legitimidade e cada vez menos uma tentativa de os enfrentar através de questionamentos e problematizações. Mas a Sociologia está aí, não para criar certezas, mas para suscitar reflexão”, José Machado Pais*

Compreender o quotidiano surge como um tema de interesse nas agendas da investigação social ou como diz José Machado Pais, “o quotidiano pode constituir um lugar privilegiado da análise sociológica (...) na medida em que é um lugar revelador, por excelência, de determinados processos do funcionamento e da transformação das sociedades e de determinados conflitos que opõem os agentes sociais” (Pais, 1986: 8).

O interesse pelas práticas quotidianas e pelos indivíduos que as preenchem, legitima a opção por paradigmas compreensivos. Esta perspectiva compreensiva mergulha nas inúmeras práticas quotidianas, para ir ao encontro dos diferentes sentidos das ações. Não excluindo a importância dos conceitos e representações coletivas, como adverte Weber, que enquadram as formas como os sujeitos interagem, é central tomar consciência que a compreensão da diversidade da vida social não se esgota em perspectivas sistémicas ou macroestruturais (Weber *apud* Guerra, 2006). Como refere Isabel Guerra, “...é forçoso assumir que o conhecimento das regularidades do funcionamento societal não é suficiente para dar conta das complexidades das dinâmicas sociais e, sobretudo, dos processos de mudança, pois é através desses processos que se criam assimetrias e interagem inúmeras racionalidades, já que os atores agem de forma diferenciada, têm acessos diferenciados aos recursos, possuem diferentes competências para interpretar e intervir no contexto em que se inserem” (Guerra, 2006: 10).

Segundo Giddens, o estudo da vida social quotidiana é uma das áreas mais absorventes da investigação sociológica. Há duas razões que tornam tão importante o estudo da interação social diária:

“As rotinas da vida quotidiana, que nos envolvem mais ou menos de uma forma constante em interações face-a-face com os outros, constituem o grosso das nossas atividades sociais (...) As nossas rotinas quotidianas e as interações em que nos envolvemos com os outros, por conseguinte, dão estrutura e forma ao que fazemos. Podemos aprender muito sobre nós próprios como seres sociais e acerca da vida social em si, através do seu estudo (...) Estudar a interação social na vida quotidiana ilumina a compreensão dos sistemas e instituições sociais mais amplos. De facto, todos os sistemas em larga escala dependem dos padrões de interação

social em que nos envolvemos no decurso das nossas vidas diárias...” (Giddens, 1997: 117 e 118).

Para a presente investigação interessa a categoria quotidiana nesta dimensão aliciante, porque ligada à vida de todos os dias: por ser o «contexto» onde os cuidados são prestados e pelos impactos que cuidar (de uma pessoa com alzheimer) traz ao dia-a-dia. Por outro lado, a compreensão dos quotidianos permitirá salientar as especificidades da vida e as formas de ação levadas a cabo pelos diferentes sujeitos cuidadores. Pretende-se, assim, ir ao encontro da singularidade dos quotidianos de quem cuida e olhar para a realidade de cada cuidador na sua unicidade ou nos aspetos que se tornam comuns na vida destes.

As vidas de quem cuida acontecem neste «território diário» entre o que se herda do passado e o que se constrói diariamente que pode ou não ter continuidade com esse passado. Alfred Schutz, faz referência a esta ligação entre as trajetórias biográficas e a individualidade de cada sujeito, destacando a importância das experiências anteriores (muitas vezes provenientes dos nossos antepassados) e transmitidas pela educação, com as quais o indivíduo aprende e se posiciona, num processo de permanente ajuste. (Schutz *apud* Souza, 2012). Podemos ainda chamar à reflexão Martin Kohlin que nos remete para a dualidade entre a estandardização e cronologização dos tempos da vida, por um lado, e a progressiva individualização das biografias por outro, realçando a relativa capacidade que os indivíduos têm vindo a apresentar para recusarem identidades ou estatutos predeterminados e impostos por instâncias exteriores de regulação (Kohlin *apud* Aboim, 2014). É este jogo de construções, re-construções e recusas que se tece no quotidiano dos seres sociais e também, especificamente, no que aqui nos interessa analisar, na vida de quem cuida.

Caradec, em *Les Transitions Biographiques, Etapes Du Vieillissement* remete-nos para a importância da compreensão da vida como um processo, importa entendê-la como um processo construído na interação social. No caso do envelhecimento, como refere o autor, este deve ser encarado à luz de uma perspetiva construtivista e interacionista, compreendendo-o como a continuidade da construção da identidade social que percorre toda a existência. O mesmo acontece na história de vida de cada indivíduo, que se constrói ao longo de um ciclo marcado, como o mesmo autor adverte, por acontecimentos, momentos de rutura, transições biográficas pautadas por um «jogo» de interações com «os outros», os próximos e os anónimos que contribuem para a construção da identidade pessoal (Caradec, 1998).

Apesar da perspectiva de curso de vida ter em si mesma, muitas vezes, uma dimensão subjacente de linearidade, como adverte Machado Pais, é o próprio que refere a necessidade de olhar a vida como um construto de linearidades e não linearidades, dado que é assim mesma que ela é «feita», “interpretar um relato de vida não é dar-lhe um sentido de linearidade mais ou menos fundamentado, mas apreciar a pluralidade de que a vida é feita; é contrapor uma galáxia de significantes...” (Pais, 2016 [2001]: 76).

Estudar a família no seu quotidiano é percebê-la no seu contexto mais real, onde se “tece” a vida quotidiana de quem cuida”<sup>32</sup>. *Heróis do Quotidiano* de Ana Paula Gil é também uma obra que realça esta dimensão quotidiana dos cuidados. A própria eleição do título, segundo a autora, vai ao encontro “de uma realidade socialmente invisível, a dinâmica que se constitui no espaço familiar daqueles que cuidam de alguém” (Gil, 2010: 17). A autora traz à sua investigação não apenas uma tipologia de cuidadores como também as subjetividades de homens e mulheres que cuidam diariamente.

O mergulho nas histórias dos cuidadores procura perceber as ligações, as dinâmicas, as ruturas que estão dentro dessas mesmas histórias, resultado de processos de interação entre os diferentes sujeitos «de dentro» e «de fora» da família e perceber as alterações que vão sendo reveladas nos quotidianos dos cuidados.

Quando nos questionamos desta forma, é necessário adotar uma postura de «mergulho inquietante» que não aceite que o que acontece na família é apenas reprodução e ainda que o seja, como refere Lahire, é preciso, mais do que dizer “isto reproduz-se”, questionar o “que é que se reproduz”. É preciso compreender porque se reproduz, o que se reproduz, “Que tipos de laços de interdependência se tecem...? O que é que se “transmite”? Como é que essa “transmissão se opera?” o mesmo acontece nas relações e experiências que são vividas no seio da família (Lahire, 2005: 20).

Não devemos perder de vista a ideia de que, atualmente, a criatividade de construção individual é mais passível de acontecer que outrora, pelas características desta sociedade «pós-moderna» que invade os quotidianos de hoje. Ana Paula Gil, refere este aspeto quando fala nas solidariedades familiares, dizendo que “na prática, o que podemos deduzir é que

---

<sup>32</sup> Aludimos à comparação de José Machado Pais entre o social situado, com a sua trama de interações enquanto almofada de afazeres da vida quotidiana, em que se sentam os rendilhados da vida social e a renda de bilro levada a cabo por mulheres cuja vida é como a renda, não apenas entrançamentos de fios de algodão ou linho mas também junções de fios de vida tecidos pela urdidura da experiência. Cf. PAIS, J. (2013). *Modos de Pensar: A Sociologia como Artesanato Intelectual*. Revista Brasileira de Sociologia, vol. 1, nº. 1. Pp. 107-128.

[estas] se inscrevem cada vez menos, em princípios normativos; e surgem mais, como atos de decisão individual, em que o sentimento de obrigação de cuidar dos mais velhos, é, cada vez mais, aleatório; e as práticas são infinitamente variáveis, perdendo o seu carácter normativo, moral e coletivo” (Gil, 2010: 45).

Se é verdade que cuidar é uma atividade diariamente nova e distinta nos diferentes contextos ocorre, também é verdade que existe uma categoria, ainda que ilusória, de cuidadores. A vida de quem cuida acontece neste território entroncado entre a criatividade de cada dia, sempre novo e diferente e a constante aproximação a uma categoria de pessoas que assumem o papel de cuidadores. A própria leitura científica que recai sobre o papel de cuidador tece esta dupla dimensão: a de categoria ou grupo e a de singularidade. Mais uma vez, em *Heróis do Quotidiano*, tal é descrito da seguinte forma: “Para além da formulação de uma tipologia de cuidadores, a autora interroga as subjetividades e envereda docemente pelos universos subjetivos de homens e mulheres em sofrimento” (Gil, 2010: 18).

## **1.1. Considerações Metodológicas**

### **1.1.1. Tipo de Estudo**

Antes de enveredarmos pelas justificações de cariz metodológico, importa referir que a opção pela análise da vida quotidiana não se pretende redutível à captação de um conjunto solto de acontecimentos e manifestações que preenchem a vida de todos os dias. O trabalho científico que aqui se constrói combina os diferentes investimentos teóricos, com uma seleção criteriosa de métodos científicos, a fim de compreender o objeto de estudo eleito, prevenindo a queda na simples reprodução do conhecimento comum.

Para prosseguir os objetivos a que nos propusemos optámos por uma abordagem qualitativa, em profundidade e intensiva. A opção metodológica justifica-se pela natureza das matérias em estudo. Tendo em conta as questões que servem de alavanca ao trabalho de terreno, só uma opção qualitativa poderia ser fiel às pretensões do mesmo. A opção pela via qualitativa permitir-nos-á entrar num campo de vidas únicas preenchidas por experiências dificilmente reduzíveis à quantificação.

### **1.1.2. Técnicas de Recolha de Dados**

A opção qualitativa foi suportada pelas técnicas de recolha de dados eleitas pela investigadora: entrevistas intensas e semi-estruturadas (com recurso à abordagem

autobiográfica), observação direta e análise documental. Antes de justificarmos a opção por cada uma das técnicas, importa fazer algumas alusões prévias.

A utilização de diferentes técnicas de recolha de dados permitiu uma aproximação mais focada e em profundidade ao objeto de estudo. A utilização da história de vida como método de recolha de informação é um recurso privilegiado para penetrar nos domínios mais privados da família. A utilização das restantes técnicas de recolha de dados permitiu confirmar a informação recolhida. Em linha com o pensamento de Daniel Bertaux e utilizando o seu conceito de “relatos de vida”, não se trata de usá-lo com recurso exclusivo, mas sim em articulação com outras formas de observação e outras fontes documentais (Bertaux, 2005 [1997]: 22). O uso das histórias de vida, em conjugação com a observação feita no local onde se desenrola a interação entre sujeitos - entrevistador e informante - e a confrontação com as orientações teóricas aqui apresentadas, permitiu-nos enveredar pela compreensão dos mundos de vida dos cuidados.

Dado o caráter familiar do objeto de estudo e, ao mesmo tempo, a preocupação com o rigor metodológico e com a validade da informação recolhida, pareceu-nos fundamental cruzar várias técnicas de recolha de dados. Por outro lado, a intenção de captar objetos, espaços, atitudes e reações distintas sugeriu uma atenção especial na escolha metodológica. A observação direta permitiu, sobretudo, captar as transformações ocorridas no espaço (e o que se vê dentro destes) dos cuidados.

Atente-se, portanto, para o facto, que a intenção do uso da triangulação tem por objetivo combinar vários métodos qualitativos entre si (Flick, 2005) permitindo olhar para o mesmo fenómeno segundo diferentes perspetivas, iluminando-o o mais possível, na tentativa de uma melhor leitura científica sobre o mesmo. Por outro lado, a utilização de vários recursos metodológicos permitiu igualmente cunhar a própria investigação de um sentido único. Se o objeto condiciona a escolha dos instrumentos metodológicos, a escolha de determinadas metodologias e o uso combinado das mesmas permitirá criar um objeto novo. José Machado Pais, refere, sobre este assunto, uma ideia a reter aquando das opções metodológicas, “a relação entre objeto e método é, muitas vezes, o que constitui uma disciplina, um «campo de saber»” (Pais, 1986: 7). Pretendeu-se assim olhar o objeto de estudo com uma atitude criativa, combinada entre recursos e realidades que produziram um olhar científico sobre o «palco» onde se representam os cuidados a uma pessoa com alzheimer.

A eleição da entrevista semi-diretiva foi orientada por um guião (ver apêndices I e II) que, pelo seu carácter semi-dirigido, deixou espaço ao entrevistado para acrescentar informação à própria entrevista. Houve uma primeira fase, na qual foi realizada uma entrevista exploratória que teve como objetivo identificar e classificar diferentes tipos de dados sobre o objeto de estudo (dado ser complexo e do domínio familiar), afinar «aquilo que pretendíamos perguntar» e construir uma grelha de observação que usámos aquando da fase da observação direta.

O recurso à entrevista semi-diretiva permitiu recolher elementos relevantes da história de vida familiar do cuidador da pessoa com alzheimer e que foram mobilizados ao longo do tempo para a prestação de cuidados. Por outro lado, e, ainda, com recurso à entrevista recolheram-se elementos reveladores das reações relativas ao diagnóstico, à doença e aos cuidados e, por fim, captar as transformações experienciadas no quotidiano do cuidador.

De referir que a história de vida é encarada por muitos dos seus «utilizadores» como muito mais do que uma técnica de recolha de dados. A abordagem com recurso à história de vida faz parte de um método autobiográfico que tem sido muito utilizado para a compreensão das vidas dos sujeitos sociais. Por outro lado, esta é em si mesma um recurso de recolha de informação, uma forma de expressar e contar a vida, um relato de fragmentos de vida que são compilados e estruturados com sentido, pelo ator que a protagoniza. Voltaremos a este assunto num capítulo próprio, nomeadamente para esclarecer algumas resistências científicas ao uso da história de vida enquanto recurso metodológico de «plenos direitos».

Relativamente à opção observação direta, esta permitiu, com base numa grelha de observação previamente realizada, recolher uma série de informação que, muitas vezes escapa ao trabalho de recolha de outros recursos metodológicos. Segundo Quivy e Campenhoudt, “os métodos de observação direta captam os comportamentos no momento em que eles se produzem e em si mesmos, sem a mediação de um documento ou de um testemunho. As observações sociológicas incidem sobre os comportamentos dos atores, na medida em que manifestam sistemas de relações sociais, bem como sobre os fundamentos culturais e ideológicos que lhe subjazem”. (Quivy & Campenhoudt, 1998).

De referir ainda que a observação direta permitiu, no caso da investigação em questão, e no contexto do domicílio onde são prestados os cuidados (e onde foram aplicados os instrumentos de recolha de informação), captar um conjunto de elementos do âmbito não-verbal, que se constituíram importantes para a perceção do objeto de estudo.

A realidade constatada *in loco* dá-nos uma percepção minuciosa e fiel dos comportamentos reais dos agentes. A realidade social, ela própria, faz-se «espaço laboratorial», lugar de observação e experiência científica. Ainda no que respeita às ferramentas metodológicas, o investigador social, quando parte para o terreno, utiliza um instrumento de trabalho fundamental – o diário de campo. Registaram-se neste documento aspetos importantes constatados no contacto com o terreno. Como refere Francisco Ramos, a respeito do diário de campo, é aí que registamos todos os acontecimentos, mesmo os mais insignificantes (Ramos, 1996). No âmbito da presente investigação foram escritos, neste diário de campo, desabafos, dinâmicas que aconteceram aquando do trabalho de campo: movimentações, expressões, interrupções e observações feitas pelo investigador, sobretudo ao nível da organização do espaço e dos objetos.

Ainda no que aos aspetos metodológicos diz respeito, utilizou-se a investigação bibliográfica. Qualquer trabalho de investigação exige uma fase primária de pesquisa bibliográfica. Esta fase é fundamental na definição da escolha do tema e para a circunscrição do objeto de estudo. João Ferreira de Almeida e José Madureira Pinto clarificam esta ideia, “à teoria é conferido o papel de comando do conjunto do trabalho científico que se traduz em articular-lhe os diversos momentos: ela define o objeto de análise, confere à investigação, por referência a esse objeto, orientação e significado, constrói-lhe as potencialidades explicativas e define-lhe os limites” (Almeida e Pinto, 1999: 62). As leituras realizadas permitiram criar uma base conceptual de partida e conhecer outros estudos e investigações que orientaram os dados empíricos, já que, segundo Quivy e Campenhoudt, “é importante insistir desde o início na exigência de situar claramente o trabalho em relação a quadros conceptuais reconhecidos” (Quivy & Campenhoudt, 1998: 50). Neste caso concreto, a investigação bibliográfica permitiu esclarecer, cientificamente, os conceitos centrais que aqui foram abordados.

#### **1.1.2.1. História(s) de vida(s) de gente que cuida - entre o recurso metodológico, o objeto de estudo e a experiência da vida**

Previamente à compreensão do uso da história de vida como instrumento privilegiado na recolha de material alvo de estudos científicos, esclarece-se o contexto em que tal uso assume um sentido maior - o estudo do quotidiano. “A reemergência do interesse pela vida quotidiana e pelos modos de vida a que a sociologia foi muito sensível nos anos 80” (Guerra,



2006: 14) ajustam o foco da análise social ao “colorido dos modos de ser e fazer quotidianos” mesmo que balizados pelas instituições, os costumes e as normas coletivas (Guerra, 2006). Guerra referencia Michelle Léssard-Herbert para dizer que a sociedade é um artefacto humano, o objeto social não é uma realidade exterior – é uma construção subjetivamente vivida” (Herbet *apud* Guerra, 2006: 15) e que deve ser lida através de perspetivas compreensivas. A perspetiva compreensiva adota a “conceção weberiana do sujeito, que o considera capaz de ter racionalidades próprias e comportamentos estratégicos que dão sentido às suas ações num contexto sempre em mudança provocada pela sua própria ação”, como adverte Isabel Guerra (Guerra, 2006).

É este o contexto para a emergência do interesse pelo material biográfico como método de recolha de informação. Sophie Chaxel, Cécile Fiorelli, Pascale Moity-Maïzi em *Les récits de vie : outils pour la compréhension et catalyseurs pour l'action* expõem a importância central das histórias de vida como recurso metodológico. Os indivíduos passam a ser encarados como atores sensíveis e atuantes no seu mundo, com capacidade de intervir e de desafiar as próprias estruturas sociais, aspeto que realça a importância de dar voz às suas histórias de vida (Chaxel, Fiorelli & Moity-Maïzi, 2014).

Pode afirmar-se com certeza, portanto, que a utilização da História de Vida enquanto método de recolha de dados tem vindo a ser utilizada cada vez mais por diferentes ciências sociais e sobretudo por investigadores apostados na compreensão da individualidade dos sujeitos. É a partir da década de 80 que as abordagens compreensivas se voltam a afirmar, não como opositoras às abordagens sistémicas, mas como protagonistas de análises mais focadas na diversidade e na singularidade. (Guerra, 2006).

Sendo a história de vida sempre um enunciado único e individual e estando esta, como refere Ana Maria Brandão, “sempre imbuída da subjetividade própria do narrador” (Brandão, 2007: 1), pode muitas vezes parecer uma ameaça ao caráter dedutivo que ainda está muito ligado ao conhecimento científico. Porém, é precisamente o oposto que se pretende, tentando evitar aquilo que a autora alerta, que o ator seja “encarado como peão mais ou menos ignorante das determinantes da sua conduta”. A utilização da história de vida permite atender à singularidade (do indivíduo), dando-lhe o lugar que este merece, entendendo, a vida do ser social como «não desligada» de outras vidas. Ana Maria Brandão refere Hoerning e Alheit para dizer que “a questão de saber como pode a experiência individual e subjetiva servir de fundamento a uma teoria que se pretende universal é, na verdade, puramente retórica, pois a

experiência subjetiva nunca é exclusivamente individual: ela traduz também uma experiência comum, chamemos-lhe social ou coletiva” (Hoerning e Alheit *apud* Brandão, 2007: 4).

Daniel Bertaux corrobora esta ideia, da relevância da utilização das histórias de vida, referindo-as como recurso fundamental para a compreensão das dinâmicas sociais. Ouvir o «ator principal», através do seu relato de vida é dar voz ao itinerário biográfico do mesmo, dando espaço às diferentes matizes, às precisões e comentários que o próprio informante vai expondo ao longo da entrevista (Beartaux, 2005 [1997]).

Do ponto de vista técnico, como refere Isabel Guerra, “a passagem do sujeito individual à generalização para o contexto social implica a clarificação de duas noções básicas: a de diversificação e a de saturação. A maioria dos autores que trabalham hoje com metodologias compreensivas considera que garantindo a diversidade dos perfis a entrevistar e a saturação do material recolhido, é possível substituir totalmente – e com vantagens – as metodologias hipotético-dedutivas por metodologias indutivas.” (Guerra, 2006: 20).<sup>33</sup>

Por outro lado, se outrora as ciências mais objetivas, ainda que sociais, excluía o uso de metodologias «mais livres», hoje tende-se a inverter esta forma de pensar. Antes de mais, se olharmos para a complexidade social e a forma como os acontecimentos sociais estão interligados e são influenciados por exterioridades e interioridades, não é, metodologicamente favorável segmentar a realidade e, por conseguinte, a forma como se olha para ela, daí a cada vez mais frequente partilha de recursos metodológicos entre ciências (se é que se pode assumir que existe propriedade de recursos entre as ciências, mas pelo menos, uns são mais usados do que outros consoante a área científica em questão). Segundo Lalanda,

“É hoje consensual afirmar a importância de uma abordagem plurimetodológica como estratégia eficaz na «clarificação» dos fenómenos, quer em termos da sua extensão, quer em termos do seu significado. Para a sua compreensão, as técnicas de recolha de informação e as metodologias quantitativas ou qualitativas que as enquadram não se opõem, antes se completam. (...) Tendem a estabelecer-se fronteiras cada vez menos rígidas entre as várias dimensões do real. Sem prejuízo da especificidade de cada leitura científica, procura-se um modo de olhar que se quer «aberto»”. (Lalanda, 1998: 872)

Outro aspeto que faz questionar o uso das metodologias mais qualitativas ou indutivas, como é o caso do método biográfico, prende-se com o papel do investigador e a habilidade científica que lhe é exigida. O papel do investigador, na sua pesquisa de campo, consiste em olhar para o mundo do qual ele faz parte, sendo que, garantindo o distanciamento necessário

---

<sup>33</sup> Aspetos que iremos retomar mais à frente aquando da justificação do recorte da amostra.

que o trabalho de investigação exige, esse aspeto não deve constituir um *handicap*, muito mais quando se pretende «mergulhar» na vida quotidiana dos seres sociais. Conhecer o meio que se procura estudar pode ser um elemento facilitador da investigação. É preciso ter um olhar amplo sobre o terreno de estudo para que se possam mobilizar todos os detalhes relevantes para a investigação e, por outro lado, é preciso criar uma relação de confiança com a população em estudo. Lalanda diz a este respeito “A relação do sociólogo com o entrevistado deverá transformar-se, durante a entrevista, numa relação de confiança, o que pressupõe uma certa familiaridade com a população em estudo” (Lalanda, 1998: 874). Para Isabel Guerra, “não parece ser de dramatizar em demasia as questões de ordem afetivo-relacional que decorrem de entrevistas em profundidade. É de assumir como pressuposto desta postura metodológica que estamos perante sujeitos racionais (entrevistador mas também entrevistado), sendo que ambos dão sentido à sua ação e, de forma aberta e transparente, definem o objetivo dessa interação...”. (Guerra, 2006: 21) Ana Paula Gil em *Heróis do Quotidiano*, fala na escuta empática que aconteceu aquando das entrevistas que realizou aos cuidadores e no olhar que adotou, ao mesmo tempo próximo mas distante. A autora acrescenta que a sua experiência de terreno, envolvida no sofrimento e na doença das vivências dos cuidadores entrevistados, veio reforçar a convicção de que o distanciamento objetivo de quem pretende abordar os fenómenos sociais do quotidiano e a significações sociais, intrínsecas às subjetividades dos atores, é uma miragem (Gil, 2010). Aliás, ao contrário da investigação quantitativa, a abordagem qualitativa, encara a relação que se estabelece entre investigador, o campo de investigação e os sujeitos a “investigar” como importantes na construção do saber e na melhor compreensão do objeto de estudo (Flick, 2005). José Machado Pais referencia Gabriel Garcia Marquez “quando afirma que as entrevistas são como o amor, havendo necessidade de pelo menos duas pessoas para as fazer. E o resultado final só é positivo se essas duas pessoas se querem. De contrário, o resultado será um sartal de perguntas e respostas das quais pode sair um filho no pior dos casos, mas jamais uma boa recordação”. (Marquez *apud* Pais, 2016 [2001]: 78)

Olhar para a história de vida do agente que a descreve é percebê-la como um modo de enunciação pessoal, construído, como refere Idalina Conde, “na base do triângulo memória, identidade e narração” (Conde, 1994: 41). O sujeito descrevê-la-á com recurso às vivências retidas na sua memória, à sua identidade construída ao longo do tempo e com um estilo narrativo próprio, cunhando-a de um sentido único. Para Lalanda, “uma história de vida não é uma sequência «uniforme» de acontecimentos, mas é um traçado, por vezes sinalizado por

acontecimentos marcantes, momentos de transição que confirmam trajetórias ou contribuem para as redefinir”. (Lalanda, 1998: 877). Segundo Machado Pais, “são os indivíduos, através dos seus relatos, que nos permitem a reconstrução dos conteúdos de vida, ao considerarem-na do presente, revisitando-a, filtrando-a por diversas categorias, desenvolvendo uma lógica narrativa que procura dotar de sentido o que se conta.” (Pais, 2016 [2001]: 78).

As histórias de vida permitem, portanto, tornar visível o que, segundo José Machado Pais, de um ponto de vista positivista – nem sempre é detetável. Segundo o autor, “são precisamente as dimensões invisíveis de um determinado fenómeno que, muitas vezes, nos permitem organizar o evidente.” (Pais, 2016 [2001]: 78).

## **1.2. Definição da amostra**

A escolha pela opção qualitativa exige um esforço árduo de definição dos critérios de construção da amostra e da seleção das unidades de observação relativas ao objeto de estudo em análise. A utilização do termo metodologia compreensiva mais do que metodologia qualitativa, aludindo à reflexão de Isabel Guerra, parece-nos ainda mais correta e facilitadora do entendimento daquilo a que nos propomos captar com a investigação dos quotidianos dos cuidados. Como a autora refere, há uma tendência pela adoção do termo metodologias compreensivas àquelas de inspiração weberiana que procuram ir ao encontro dos sentidos da ação mais do que a busca pela explicação de causalidades (Guerra, 2006). Ora, na presente investigação é esta a intenção, compreender o sentido da ação, à luz desta corrente compreensiva ou, se quisermos, de uma epistemologia interpretativa (Pais, 2013), que vá ao encontro dos quotidianos dos cuidados.

Quando o investigador se propõe estudar um determinado objeto confronta-se com a necessidade de definir critérios que terão a função de balizar ou delimitar a amostra, construindo-a de forma clara. Dada a natureza do estudo e os objetivos que foram definidos, esclarece-se que a amostra que se construiu não tem como intento a representatividade, no sentido estatístico, da população, mas sim contribuir, com recurso às técnicas de recolha de dados e ao cruzamento entre estas e a pesquisa teórica, para uma elucidação do real (Quivy, 2008) procurando na diversidade dos sujeitos - cuidadores familiares de pessoas com alzheimer, vidas únicas, sendo cada vida um “caso de vida”, utilizando a expressão de José Machado Pais (Pais, 2016 [2001]: 79).

Realizaram-se seis entrevistas em profundidade, número considerado suficiente para dar voz a diferentes quotidianos «escritos» por cada cuidador. Como diz José Machado Pais, “não importa quantos”, importa sim olhar, profunda e cientificamente, para diferentes casos (Pais, 2016 [2001]: 80). Um estudo de caso permite uma leitura holística e intensa sobre o objeto de estudo em causa, permitindo observar as inter-relações que acontecem num mesmo fenómeno ou, se quisermos, permitindo uma ampla compreensão do fenómeno em estudo. Como lembra, ainda, José Machado Pais “... um caso não pode representar o mundo, embora possa representar um mundo no qual muitos casos semelhantes acabam por se refletir” (Pais, 2016 [2001]: 80).

Daniel Bertaux utiliza os conceitos de mesocosmos e microcosmos para dizer que dentro do macrocosmos que forma a sociedade global, os mundos sociais constituem, em certo modo mesocosmos, sendo que cada um destes é constituído por numerosos microcosmos e se estudarmos com atenção vários microcosmos e estabelecermos comparações entre eles podemos extrair conhecimento muito relevante sobre a realidade social (Bertaux, 2005 [1997]: 18).

Com recurso a um processo de “theoretical sampling” (Glaser e Strauss, 1967) procurámos verificar, através da informação recolhida nas entrevistas semi-diretivas e na observação direta, a replicação das proposições teóricas, estudadas pelo investigador, num conjunto de casos singulares, escolhidos para compor a amostra. Tal processo de confrontação entre a teoria e a empiria permite que o investigador compreenda quando deve «fechar» a amostra. Chama-se a este procedimento – saturação da informação, que acontece quando o investigador, pelo seu trabalho de recolha de dados, já não traz elementos novos para subsidiar a teoria explicativa do objeto em estudo.

Reforçando a ideia anterior, e especificamente no caso da presente investigação, a busca pela compreensão dos quotidianos dos cuidados implicou selecionar uma amostra que permitiu ser, no tempo e com os recursos que o investigador tinha ao dispor, o mais reveladora possível das características da população, procurando encontrar regularidades nas práticas quotidianas em estudo mas não «desiluminando» a possibilidade de aparecerem casos ou trajetórias improváveis (Lahire, 2005) expressas no quotidiano dos cuidados a uma pessoa com doença de alzheimer.

A ideia da presente investigação focou-se na possibilidade de apresentar casos reveladores da forma como se tece o quotidiano dos cuidados, protagonizados por diferentes cuidadores, não tendo como pretensão qualquer quantificação desta mesma realidade. Não nos desviando da objetividade exigida num estudo desta natureza, mas também não nos esquecendo da sensibilidade sociológica tão necessária à leitura das experiências da vida quotidiana, fomos ao encontro, nestes casos de vida, de realidades cuja singularidade é, por si só, significativa (Pais, 2016 [2001]). A procura pela profundidade das vidas singulares de quem cuida «casa perfeitamente» com uma análise também ela profunda, que dá lugar ao detalhe, à procura de sentidos escondidos e à abertura de pistas para investigações futuras (Guerra, 2006).

Tendo em conta a intenção de realizar entrevistas profundas e que pudessem elucidar e dar conta das diferentes experiências dos cuidados, fomos à procura de vidas nas quais muitas vidas semelhantes se refletissem. Pais ajuda-nos a dar mais ênfase ainda à nossa intenção e a justificar as nossas opções ao nível da definição da amostra quando refere: “em ambiências qualitativas, os critérios de seleção são critérios de compreensão, de pertinência e não de representatividade estatística. Enquanto em amostragens estatísticas a probabilidade de seleção de cada unidade de observação deve estar determinada com precisão, nas pesquisas qualitativas este aspeto não é tão relevante, uma vez que a seleção é um problema de focagem. As estratégias de seleção não se orientam para a constituição de amostras estatísticas, mas de amostras estratégicas que permitam atingir uma *saturação* informativa.” (Pais, 2016 [2001]: 80).

Assim, de forma mais específica, optou-se por uma amostra de conveniência, escolhendo-se elementos da população de forma propositada, por considerarmos que estes possuíam características típicas e ilustradoras da experiência quotidiana dos cuidados a uma pessoa com alzheimer, levada a cabo pelo seu familiar-cuidador. Cada experiência eleita, na sua singularidade, é por si só significativa e ilustradora de um conjunto de outras experiências de cuidados.

Sendo a população em estudo – o cuidador familiar de uma pessoa com alzheimer, recortou-se a amostra com base em critérios que considerámos estruturantes tendo em conta o objeto de estudo e as pistas que a revisão da literatura nos concedeu. Com recurso a associações e gabinetes que dão apoio à pessoa com alzheimer e seus cuidadores, foi-nos possível aceder aos entrevistados que compuseram a nossa amostra.

Com base nas várias pistas facultadas pelas leituras realizadas, considerámos que o critério da diversidade, baseado nos elementos internos que caracterizam o grupo a estudar, permitiria eleger as variáveis mais pertinentes e que fazem, por isso mesmo, variar a posição do sujeito cuidador face à experiência dos cuidados. Assim conseguimos alcançar tipologias ou vivências de quotidianos de cuidados e, ao mesmo tempo, iluminar as formas diferentes da ação de cada cuidador. Como refere Fábio Dal Molin acerca de *Ganchos, Tachos e Biscates* de José Machado Pais, procura-se "a produção polifónica de subjetividades pulsantes, territórios que se formam na precariedade, no processo de inserção do Caos que é o estudo da subjetividade, na reversibilidade entre ordem e desordem..." (Molin, 2006: 386). Para além da procura pelos cuidadores, enquanto categoria foi preciso mergulhar nos seus percursos subjetivos, individuais, criativos e matizados que se exteriorizam nos diferentes casos de vida que foram aqui apresentados.

Assim, elegeram-se cuidadores com relações de parentesco distintas face à pessoa cuidada e de sexos diferentes. Pese embora haja um tipo predominante de cuidadores familiares, há diversidade de parentescos envolvidos na trama dos cuidados e esta experiência «escreve-se» de forma diferente consoante o género do cuidador. Estas duas variáveis promovem relações entre cuidadores e pessoas cuidadas distintas, experiências diferentes, proximidades e intimidades, espaços, tempos e corporalidades diferentes, e são estas que queremos trazer à presente investigação. Dá-se também relevância à tipologia e dimensão do agregado familiar, elegendo famílias distintas quanto à dimensão, dada a intenção de compreender a influência da história de vida familiar no percurso de vida do cuidador principal, considerou-se que esta variável seria de grande relevo para uma melhor compreensão da estrutura e da própria dinâmica da família.

Elegeram-se cuidadores que têm ou tiveram uma relação familiar com a pessoa cuidada (neste segundo caso, interrompida pela morte da pessoa com doença de alzheimer), e que cumprem ou cumpriram a função de cuidador principal (quem realiza a maior parte dos cuidados). A escolaridade e a ocupação/atividade profissional são variáveis igualmente influentes e passíveis de facultar informação diversa, dado o peso que estes fatores têm nos diferentes percursos de vida (estes próprios constituem-se como acontecimentos significativos que podem gerar momentos de viragem modeladores da experiência de cuidador).

Para além destes critérios definiram-se também os seguintes: co-habitação e duração da experiência dos cuidados. Foram escolhidos cuidadores que vivem/ou viveram na mesma

residência da pessoa cuidada e cuja experiência de cuidados não tenha sido igual ou superior a três anos. Incluíram-se na amostra familiares que à data da entrevista fossem cuidadores ou cujo familiar tenha falecido há não mais que cinco anos, podendo nestes últimos compreender se aconteceram ajustes nas categorias do tempo, do espaço e da corporalidade após a perda do seu familiar/pessoa cuidada.

### **1.3. A Propósito da análise**

A análise às histórias de vida dos cuidadores aqui entrevistados, permitiu-nos mergulhar em quotidianos construídos na imprevisibilidade dos dias. Embora a teoria já nos tivesse mostrado alguns feixes de luz acerca da realidade em estudo, a análise do material recolhido, quer por via das entrevistas quer ainda por via da observação, permitiu-nos encontrar as dimensões invisíveis, as menos esperadas e as mais criativas dos dias destes agentes cuidadores. Realizámos, numa primeira fase, grelhas sinóticas de análise de conteúdo que agrupam a informação de cada entrevista em categorias e subcategorias de análise (ver apêndice III). Estas permitiram-nos «arrumar» a informação relatada por cada sujeito-cuidador. Posteriormente, vertemos para uma única grelha os aspetos correspondentes à influência da história de vida na experiência dos cuidados, permitindo, assim uma análise e leitura mais focada sobre os dados que apresentámos no primeiro capítulo da análise de dados (ver apêndice IV). Numa segunda fase, estabelecemos uma análise comparativa de algumas categorias em estudo e que apresentámos em grelhas que figuram ao longo do capítulo da análise dos dados.

Sabemos que as narrativas foram espelho de uma seleção de tempos e acontecimentos, eleitos pelos próprios sujeito-cuidadores que viveram e contaram a sua história. José Machado Pais refere este processo de seleção “do que se conta” dizendo, “na memória dá-se uma contração de tempos na dimensão do instante e do acontecimento, num movimento de centripetização que centrifuga outros tempos para as margens do esquecimento ou da ocultação. Sabemos, por outro lado, que as memórias são seletivas e afetivas, não constituindo um registo neutro do que evocam. ou por esquecimento ou por ocultação intencional” (Pais, 2016 [2001]: 78) por isso, os relatos de vida aqui apresentados são construções subjetivas que nos fornecem informação sobre mundos sociais (Bertaux, 2005 [1997]) – mundos de cuidados. Por outro lado, a informação colhida por esta via, traz-nos informação profunda sobre as experiências dos sujeitos que se contam. Bertaux diz-nos que “o relato de vida,



enquanto testemunho da experiência vivida, aporta entre outras uma dimensão *diacrónica*, que é também a dimensão de articulação concreta de «fatores» e de mecanismos muito diversos” (Bertaux, 2005 [1997]: 23).

Através das seis entrevistas semi-diretivas realizadas a seis cuidadores familiares e com recurso à observação direta voltada para o domicílio onde são prestados os cuidados, fomos encontrar mundos preenchidos por histórias feitas de ruturas e continuidades com as relações e os acontecimentos vividos ao longo da trajetória de vida e quotidianos sempre novos, marcados por *novos tempos*, *novos espaços* e *novos corpos*. São histórias espontâneas, construídas diariamente e orientadas pelas diretrizes da doença. Nestas foi possível compreender a dimensão diacrónica e articulada que nos fala Bertaux (2005 [1997]) quando se refere às características dos relatos de vida aqui apresentadas. Estas vidas, compostas por acontecimentos, relações, espacialidades, temporalidades e corporalidades, falam de experiências «na primeira pessoa» e representam, também, outras vidas de cuidados.

#### **1.4. Perfil do entrevistado e da pessoa com doença de Alzheimer**

Foram entrevistados, como já referimos na composição da amostra, cuidadores com distintas relações de parentesco com a pessoa cuidada e de sexos diferentes. Por outro lado, considerou-se pertinente diversificar a recolha da amostra a partir das seguintes variáveis: nível de instrução; a profissão/ocupação; a composição do agregado familiar; a idade dos sujeitos envolvidos na experiência e o tempo de duração da mesma. A intenção foi recolher diferentes perfis de cuidadores (cf. Tabela 1 – perfil dos entrevistados e da pessoa com doença de alzheimer) considerando a relevância da polifonia dos discursos e, portanto, das experiências.

**Tabela 1**  
**Perfil dos Entrevistados e da pessoa com Doença de Alzheimer**

		<b>Entrevista 1 Maria<sup>34</sup></b>	<b>Entrevista 2 António</b>	<b>Entrevista 3 Francisca</b>	<b>Entrevista 4 Matilde</b>	<b>Entrevista 5 Joana</b>	<b>Entrevista 6 Manuel</b>
<b>Perfil do Cuidador</b>	Idade	60 anos	48 anos	22 anos	54 anos	69 anos	64 anos
	Género	Feminino	Masculino	Feminino	Feminino	Feminino	Masculino
	Estado civil	Casada	Casado	Solteira	Casada	Solteira	Casado
	Nível de instrução	Licenciatura	9º. Ano	Licenciatura	12º. Ano incompleto	Licenciatura	9º. Ano de escolaridade
	Ocupação/profissão	Reformada	Desempregado	investigadora na área da neuropsicologia	assistente técnica no ministério da agricultura	Professora reformada	Empresário em nome individual
	Composição Agregado Familiar	5 pessoas	5 pessoas	4 pessoas	4 pessoas: marido, 2 filhos	2 pessoas – pessoa com DA	3 pessoas: mulher e filho
	Relação Parentesco	Filha	Filho	Neta	Esposa	Filha	Marido
<b>Perfil da pessoa com DA</b>	Idade	90	65 anos	Falecido (no início da doença tinha 80 anos)	69 anos	Falecida (no início da doença tinha 82 anos)	59 anos
	Género	Feminino	Feminino	Masculino	Masculino	Feminino	Feminino
<b>Tempo da doença</b>		10 anos	5 anos	3 anos	5 anos	10 anos	3 anos

<sup>34</sup> Os nomes dos cuidadores são fictícios.

## **PARTE V**

### **HISTÓRIAS E QUOTIDIANOS DE CUIDADOS**

## **1 - Os relatos contados – notas sobre os dados colhidos**

A análise dos dados permitiu-nos ir ao encontro dos objetivos da pesquisa: por um lado, compreender as reações e representações que surgem ao longo da experiência dos cuidados a propósito do diagnóstico, da doença em si e do cuidar. Em segundo lugar, a análise dos dados permitiu-nos ir ao encontro das histórias de vida dos cuidadores, compreendendo a forma como estas são relevantes para a experiência dos cuidados. Por último, o alcance do trabalho de terreno e o seu cruzamento com a reflexão teórica concretizada nesta dissertação, permitiu-nos compreender como o quotidiano de quem cuida vai sendo o «palco» para novas representações sobre os «novos tempos», os «novos espaços» e as «novas corporalidades e identidades» que nascem pelo impulso dos dias dos cuidados.

Numa primeira fase apresentamos quem dá rosto às experiências de cuidados que disponibilizaram os seus relatos à presente investigação. Nesta primeira parte mostrámos as conclusões num formato «vertical», apresentando sujeito após sujeito, através de excertos dos seus relatos. Foi possível, assim, mostrar a forma como cada um «foi buscar» os acontecimentos significativos da sua vida, como os identificou como marcantes para «viver» a experiência dos cuidados e como a relação com a pessoa cuidada provocou ações e reações nesta mesma experiência de cuidar. Ainda uma nota acerca desta primeira fase, considerámos pertinente colocar a totalidade dos relatos porque toda a informação contida nestes foi eleição do sujeito cuidador<sup>35</sup>. Desta forma olhámos àquilo que as vidas têm de único e singular.

Numa segunda fase, de forma «horizontal» apresentamos as regularidades experienciadas pelos sujeitos que cuidam. Estes cuidadores representam outras vidas de outros cuidadores que manifestam iguais reações sobre a experiência que vivem, sobre os tempos, sobre os espaços e sobre os corpos e as identidades destas vivências.

---

<sup>35</sup> Inspirados também na forma como José Machado Pais apresenta os relatos dos jovens que entrevistou em Pais, J. (2016[2001] em Ganchos, Tachos e Biscates.

## **2 - Os rostos dos cuidados e as suas histórias: os acontecimentos da vida e as relações prévias**

### **2.1. O rosto [predominante]: Filhas e Mulheres – Relações inabaláveis e de amor**

Maria cuida da mãe que tem alzheimer há dez anos. Maria tem 60 anos, é licenciada, foi professora e atualmente é reformada. O seu agregado familiar é composto por cinco pessoas, vive com o seu marido, os seus tios e a sua mãe com 90 anos.

Quando Maria olha para a sua história de vida, elege a sua infância como uma fase de aprendizagens. Maria descreve-o dizendo a forma como se sentia em criança, como era vista pelos seus familiares e as aprendizagens que fez:

*Eu fui uma criança muito feliz, vivi numa família em que “a sua menina” era o seu deus, a sua boneca, o seu tudo, fui uma criança muito feliz.*

(...)

*mas o que aprendi ao longo de toda a vida, sobretudo, com a minha família também me ajuda bastante. Toda a minha vida sempre vi fazer assim. A minha avó materna viveu connosco desde que o meu avô faleceu com 70 anos. Era uma pessoa doente mas com a “cabecinha” muito boa, foi sempre tratada com muito carinho pelos netos. Aprendi tudo isto na minha família. A minha avó dormia no meu quarto, partilhou o quarto comigo desde que o meu avô faleceu e eu sempre cuidei dela com muito carinho, eu era miúda e cheguei a não chamar a minha mãe, nem a minha tia durante a noite e ajudava-a naquilo que ela precisava. A minha vida foi um estágio para o que estou a viver agora.*

Quando Maria percorre os vários momentos da sua vida, e os verbaliza nas suas palavras, revela a forma como a sua trajetória de vida está entrecruzada (Chaxel S. *et al*, 2014) com a vida dos seus familiares, numa dimensão de família alargada, que envolve várias gerações. As vidas dos diferentes elementos da sua família aparecem ligadas (Elder *apud* Nico, 2011), compreendendo-se o efeito “ação-reação” (Nico, 2011), as ações de uns têm efeitos nas ações de outros. As ações individuais dos seus familiares foram produzindo efeito nas suas ações individuais:

*A minha mãe merece o tratamento que tem porque ela pensou sempre nos mais idosos e nas pessoas que ela via que tinham mais necessidade....sempre.*

*A minha mãe fazia arroz doce nos domingos e distribuía pelas pessoas idosas todas aqui da rua. Ainda hoje vem cá a casa um senhor que não tem família porque a minha mãe dá-lhe o almoço todos os dias, foi uma coisa que começou já há muitos anos porque ele ficou sem pais.*

*Eu sempre vi esta experiência de cuidar em casa portanto a minha mãe não merecia ser tratada de outra maneira.*

*O meu pai ficou sem o pai tinha dois anos, portanto, imagine a minha avó há 90 anos atrás com sete filhos...foi uma altura difícil...quem a ajudou muito foi um irmão dela que também tinha 5 filhos. Ele era vendedor de tecidos, eram os viajantes da altura e começou a levar com ele, alguns sobrinhos mais velhos para os ir orientando...sempre os ajudou muito. Na minha casa sempre vi este espírito de união e ajuda. Da mesma maneira o meu pai que também teve outros irmãos que morreram novos, também sempre ajudou os sobrinhos, orientando-os para o trabalho. Ajudava-os com carinho, orientava-os, dava-lhes amor e eles ainda hoje reconhecem muito isso...*

*Estes problemas que havia na minha família nunca foram escondidos, eram falados à mesa e eu acho que tudo isso são aprendizagens que passam de uns para os outros...nunca foram assuntos tabu aqui em casa, sempre soubemos o nível de vida que tínhamos, o que podíamos ter e até onde podíamos chegar.*

Maria faz uma alusão à sua adolescência demonstrando a forma como a sua passagem por um colégio onde estudou não foi um acontecimento positivo, por não haver correspondência entre alguns valores aí experienciados e os seus:

*Também tive uma adolescência normal, não gostei muito da fase em que frequentei um colégio porque havia ali muitas desigualdades entre os alunos, muitas injustiças. Estive lá entre o 1º. e o 5º. Ano, que hoje é o 9º. mas para mim foi um marco negativo.*

Quando iniciou o seu percurso escolar para «ser professora» iniciou uma fase da sua vida à qual atribui grande importância:

*Depois fui estudar para fora, aí senti-me livre, fiz o magistério, tirei o 7º. e a seguir fui para a Universidade...nessa altura eu já trabalhava mas quis ir fazer o curso de Português/Francês mas tive que interromper porque nessa altura eu já era professora de ensino primário.*

Maria identifica a pós-graduação que fez em ensino especial e todo o seu percurso no ensino como acontecimentos pautados por aprendizagens que hoje transfere para a experiência, diária, de cuidar da sua mãe:

*Depois tirei supervisão pedagógica e fiz uma pós-graduação em ensino especial, foi muito importante para mim. Gostei de estar em todo o lado, passei por terras muito pequeninas. A pós-graduação que fiz e todo o meu percurso no ensino foi determinante para a forma como hoje lido com a doença da minha mãe. Eu costumo dizer que a formação académica que eu adquirir tem me ajudado a saber o que hei-de fazer para cuidar da minha mãe.*

(...)

*e sei que tudo o que aprendi ao longo da minha vida me tem sido a coisa mais útil, a minha experiência de professora, tem me ajudado muito a saber lidar com a minha mãe, ajuda-me a compreendê-la e a estimular o seu cérebro a partir das coisas mais simples do dia-dia...por exemplo, quando nós vamos a subir as escadas aqui em casa vamos sempre a contar os degraus, é uma forma de ela exercitar a memória. Aprendi muito ao longo de tantos anos de professora. São mais os anos que eu tenho de serviço com casos problemáticos do que aqueles que tenho com aqueles casos que são maravilhosos. Eu gosto de trabalhar com pessoas com certos problemas, se eu tentei fazer pelos outros também o faço com a minha família...*

Maria fala do presente destacando a importância de viver com os seus tios, evidenciando esse aspeto como facilitador nas tarefas do dia-a-dia dos cuidados:

*O facto de viver com os meus tios tem sido uma preciosa ajuda. A minha tia, embora já não sendo nova, ajuda-me muito com a minha mãe e o meu tio é o «enfermeiro» cá de casa. Ele é quem organiza a medicação da minha mãe, faz uma tabela e faz o esquema de todos dos comprimidos que ela toma: as horas, as doses. É uma grande ajuda.*

Maria destaca dois momentos da sua vida como significativos e que impuseram mudanças, no primeiro caso, a morte do seu pai foi um acontecimento que fez alterar toda a dinâmica da vida familiar<sup>36</sup>. No segundo caso, a sua reforma, exigiu reajustes na sua própria rotina:

*entretanto o meu pai também faleceu e foi mais uma quebra para a minha mãe. Senti que esta perda fez mudar a normalidade da família.*

*O meu pai era uma pessoa que dominava todos os assuntos da rua, tudo o que era dinheiro, farmácias, bancos e aquelas coisas todas mais burocráticas e a minha mãe sentiu-se sem o seu pilar e não sentiu mais porque nós tentámos superar isto tudo. Eu comecei a partir daí, a tomar conta dessas situações da rua e de uma maneira ou de outra a começar também a tomar as rédeas dos outros assuntos que dantes ela fazia sozinha.*

*(...)*

*Quando me reformei e deixei a escola, passei a estar mais tempo em casa. Eu sempre adorei a minha profissão, aprendi tanto, mas tanto...e custou-me um pouco fazer o corte com os miúdos e a rotina...foram muitos anos e muito preenchidos. Tive que reajustar o meu dia em função do novo ritmo.*

No que concerne à relação prévia entre Maria e a sua mãe, a quem presta cuidados, a cuidadora refere que,

*Sempre tive uma relação muito boa com a minha mãe, sempre ajudei naquilo que ela precisava e isto era o que ela faria...porque também o fez por mim... hoje sinto que nunca a*

---

<sup>36</sup> Remetendo para o conceito de *turning-points*, utilizado por José Machado Pais em “Ganchos, Tachos e Biscates”.

*vou deixar, a nossa relação está tão forte que até quando, poucas vezes não estou ao pé, é como se tivesse.*

Tal relação demonstra-se inabalável segundo as palavras da cuidadora.

Joana tem 69 anos, é licenciada na área das Artes e atualmente reformada, tendo exercido a profissão de professora. Cuidou da sua mãe durante dez anos. A mãe já faleceu. Viveu sempre sozinha até que a sua mãe, após ficar viúva, decidiu ir viver para a sua casa.

Joana refere que a sua relação com a mãe sempre foi forte e ligada por interesses comuns. O gosto pela costura e pelos trabalhos manuais foi-lhe transmitido pela mãe, aspeto que serviu, ao longo da sua vida, como elo de ligação:

*Ainda me lembro de muitas vezes ela me dizer: “temos que ir ao teu irmão, Maria temos que ir ali a tal sítio... Temos que arranjar uma coisa lá para o Natal do convívio” e eu dizia “temos? oh mãe...temos ou tens?” e depois ela dizia-me: “tá bem mas tu também me ajudas” ela às vezes sentia que as obrigações dela também eram as minhas...e eu de facto ajudava-a nas coisas que ela me pedia. Isto já veio desde pequena, a minha mãe era modista e eu desde cedo fiz as tarefas de casa. Eu costumo dizer que aprendi a coser antes de aprender a ler. Eu estava muito ligada às coisas de casa e também ao que a minha mãe fazia. Ela pôs-me desde pequenina a fazer coisinhas e não sei quê e fiz um curso de formação feminina e depois fui para lisboa bastante nova. Fui fazer uma coisa que se chamava secção preparatória para as Belas Artes. O facto de estar ligada desde a infância a coisas manuais, à costura sobretudo, despertou em mim este gosto pelas artes e esta realidade acompanhou-me sempre e também foi um forte ponto de ligação na relação com a minha mãe.*

Quando Joana fala na qualidade da relação com a mãe, volta a referir os elementos que as uniam. O interesse pela costura e os demais trabalhos manuais, volta a ser referido como um aspeto promotor de ligação e definidor da relação. Joana diz sempre ter tido uma relação próxima com a mãe, mesmo quando estavam longe fisicamente, e uma relação de mútuo respeito:

*E a minha mãe levava as coisas para casa, depois queria que eu lhe desse opinião, era assim o nosso relacionamento... Só que a minha vida na escola também era muito ativa ainda porque se a minha mãe se dedicava muito ao convívio eu também me dedicava muito à escola, para além das horas normais de trabalho.*

*(...)*

*O facto de nós termos uma relação muito próxima, ainda que ela tivesse uma vida autónoma, no sentido de ter a sua atividade e ainda viajou muito, foi a Israel, à Itália, e a outros sítios e também pertencia a um movimento das senhoras viúvas, e eu respeitava muito isso e ela*



*também respeitava muito as minhas coisas da escola, tínhamos uma relação boa, era uma relação sem conflito.*

Matilde tem 54 anos, cuida do seu marido há 5 anos. O seu agregado familiar é composto pelo seu marido e os seus dois filhos. Matilde fez até ao 12º. ano mas não o completou, é assistente técnica.

Numa retrospectiva ao seu passado, Matilde seleciona e elege as aprendizagens que fez com os seus pais como determinantes na formação da sua personalidade:

*Eu olho para a minha vida e sempre aprendi a ser uma pessoa de objetivos e determinada, os meus pais sempre me transmitiram isso. Sempre tive a noção que para ter alguma coisa tinha que me esforçar muito e lutar, lutar...e o meu pai sempre me fez ver que a vida também não eram só coisas boas e que quando não eram boas, tínhamos que continuar a lutar...*

Acrescenta ainda que conhecer o seu marido foi a melhor fase da sua vida, aspeto que também refere como transformador da sua maneira de viver:

*A melhor fase da minha vida foi quando conheci o meu marido...eu ainda era meio insegura, acho eu, e com ele aprendi a ser forte e a aproveitar a vida, a fazer coisas que eu gostava, com as quais eu sempre sonhei mas que não tinha concretizado.*

O casamento é referido por Matilde como um momento significativo, esta referência enfatiza a centralidade da sua relação com o seu marido no decurso da sua vida:

*Para mim o casamento com o meu marido mudou toda a minha vida, percebi que seria para os bons e os maus momentos. Deixei de ser um ser sozinho.*

Matilde justifica através da qualidade da relação que sempre teve com o marido, a capacidade de continuar a cuidar. O tipo de relação existente com o seu marido tem sido uma condicionante na relação de prestação de cuidados:

*e pronto eu e ele...andávamos sempre juntos, sempre juntos...sempre, sempre...O meu marido foi treinador de futebol em várias terras e onde quer que ele estava, juntava-se com amigos e faziam petiscos e eu 'tava lá sempre, ele dizia para os amigos: "se querem que eu esteja, a minha mulher também tem de estar comigo". Eu chegava a ser a única mulher no meio deles todos.*

(...)

*Ele tem o curso de treinador de futebol e disse-me: tu também vais tirar...e eu fui tirar o curso de treinador de futebol, eu no meio de 23 homens, fui a primeira mulher no país a ter o curso de treinador de futebol...tirámos o curso ao mesmo tempo, Para onde um ia, ia o outro.*

(...)

*Sabe porque é que eu ainda vou conseguindo encontrar uma réstia tão fraca de forças? Porque a vida que eu sempre tive com ele, ajuda-me a manter esta energia que é fraca mas não se apagou ainda, tem sido a única razão que me tem feito aguentar, saber o que conquistámos juntos, que eu sempre fui a menina dele, isso é que me tem feito aguentar...mas tenho bocadinhos que às vezes questiono se vale a pena...*

## **2.2. E quando os cuidados são no Masculino? Do filho único ao “casei-me para o bem e para o mal”**

António tem 48 anos, cuida da mãe com 65 anos e que tem alzheimer há 5 anos. O seu agregado familiar é composto por cinco pessoas, vive com a sua mulher, os seus dois filhos e a sua mãe. Quando olha para a sua história de vida, António fala da vida da família e mais concretamente da vida da sua mãe a quem, hoje, presta cuidados. Denota-se uma similaridade entre a sua história e a trajetória de vida da sua família,

*A minha mãe ultimamente tem me feito conversas sobre a sua vida, diz-me que aos 15 anos deixou de ser uma menina, diz-me que até aos 15 anos era a menina da avó, esses avós tinham algumas posses, tinham um monte...mas depois diz a minha mãe que deixou de ser uma menina porque a mãe dela deitou mãos a ter filhas e depois punha-se doente e ela tinha que cuidar das irmãs, e assim, diz a minha mãe, que perdeu a juventude. A minha família sempre foi esta desorientação.*

*Depois a minha mãe casou-se com o meu pai, o meu pai era marinheiro-fuzileiro, farto da vida da noite, mais velho que a minha mãe, era rapaz da noite, filho único, se queria 5 contos na altura, arranjava 10, tinha vícios de jogar à batota, tinha vícios da noite...e mesmo depois de casados, o meu pai continuou a fazer a vida dele. A minha mãe passou um mau bocado.*

*A minha mãe começou a trabalhar muito e a fazer turnos e o meu pai, embora trabalhasse, era mais as vezes que faltava do que as que ia. O meu pai ganhava o que queria e só trabalhava quando queria. Também ainda andou emigrado para a Alemanha, mas aquilo não lhe deu nem um tostão, o que recebia gastava. Ainda teve em França mas também nunca colheu um tostão...e o meu pai sempre a gastar.*

*A minha avó nem queria que o meu pai casasse, que era para ele continuar naquela vida de ter tudo o que queria. Nessa altura como a minha mãe trabalhava até muito tarde eu dormia em casa de uma mestra que tinha depois uma espécie de jardim-escola.*

*Houve uma altura em que a nossa vida melhorou um pouco e a minha mãe quis fazer uma casa num terreno que tinha do pai dela, mas o meu pai não queria construir a casa, ele queria era o dinheiro para a vadiagem, eram umas brigas, ofendia a minha mãe, eu assisti a muita coisa...e o meu pai a gastar e a minha mãe a juntar um “pezinho” de meia para a casa.*

(...)

*o meu pai era um louco pelo seu primeiro filho. Eu hoje também sinto isso com o meu primeiro filho, acompanha-me... O mais novo, embora também o faça, é por interesse. E o meu pai com o meu irmão era uma loucura. Até a minha avó era uma loucura com o meu irmão ao ponto de o terem posto num colégio a estudar. “Eu pago o que for preciso”, dizia a minha avó...*

*(...)*

*Mas só agora compreendo porque a minha mãe está assim, a história da minha família não tem sido fácil, nem dantes, nem agora, é igual, parece karma. Sei que ela hoje briga muito comigo mas tenho que a ignorar e não entrar em discussão porque agora vejo o que ela sofreu. Talvez há três anos eu não compreendia...mas hoje se juntar as peças todas da vida da minha mãe, coitadinha foi infeliz...no casamento, na perda do filho, foi uma vida de sobressaltos, sempre teve uma vida atribulada.*

*Eu próprio sinto que isto marcou muito a minha vida...toda a minha história...são marcas que não se apagam...eu também andei uma fase da minha vida completamente desorientado, já parecia estar como o meu pai e a minha mãe também, mesmo a bater mal da cabeça...*

António demonstra que as relações entre os diferentes membros da família são conflituosas e que o curso da doença veio reconfigurá-las. Fala concretamente da relação entre a sua mulher e a sua mãe:

*Ela está a tentar algumas aproximações com a minha mulher, porque a relação entre as duas não tem sido fácil...agora como vê que precisa de nós...*

e da sua relação com as suas tias,

*Eu andava muito revoltado porque sentia que as irmãs não queriam saber e eu prefiro que elas saiam de cena, de vez. Agora já estão mais afastadas porque eu estou em ação.*

António, neste registo de recuperação do passado e seleção dos momentos significativos, foca-se na morte do seu irmão, do seu único irmão, como tendo sido um momento de viragem, um momento crítico<sup>37</sup>, encontrando neste acontecimento justificações para a sua vida e exigindo que este pudesse ter unido mais a família (aspeto que não aconteceu):

*A minha revolta é tão grande contra as minhas tias porque em vez de ser um sobrinho acarinhado, derivado ao facto de também ter tido um irmão que morreu, aos 12 anos, fui abandonado, fui abandonado, pronto. A minha mãe porque estava doente, porque na altura não se falava das depressões, coitada, “olha, ‘tá de luto em casa, não sai”. O meu pai teve um mês e tal em casa, não saía, não se podia ligar a televisão, aquelas coisas de antigamente...O meu irmão morreu de acidente de mota com um camião, no dia que fez 16*

---

<sup>37</sup> Acontecimento que expressa um evento de natureza não normativa para utilizar um conceito de NERI, A. & FORTES-BURGO, A. 2013 ou um *critical turning point*, usando o conceito de Hareven T. 1985.

*anos, está a fazer anos mas eu nem se quer comentei nada com a minha mãe, mas ela tem sempre uma velinha acesa. São coisas muito marcantes, se são...*

*(...)*

*Quando estávamos em crescimento com a casa foi quando faleceu o meu irmão, lembro-me que estávamos a fazer a marquise quando veio a notícia que o meu irmão tinha morrido, a partir daí aquela casa levou um arrombo...*

*(...)*

*Nas férias da Páscoa tivemos aquela fatalidade, isso marcou muito a gente. Lembro-me bem do dia e de ver os meus pais a saírem de casa muito à pressa, eu nem tinha percebido porquê, só depois vim a perceber que o meu irmão tinha morrido. A vida a partir daí deu uma volta brutal, daí é que começaram os problemas todos. O meu pai fechou-se em casa, tomava imensos comprimidos, estava tão deprimido. Isto foi em 85, nessa altura problemas psicológicos era uma coisa desconhecida e se havia apoios, ninguém falava disso, não houve nem um apoio, nada...os comprimidos já eram ao “punhado”, “zás”, com álcool e tudo, dormia no sofá, brigava com a minha mãe, comigo...Depois eu queria era sair de casa para não assistir a tudo aquilo, pedia dinheiro à minha mãe e ia me embora...*

*Lembro-me que os meus pais andavam todos de preto, a minha mãe era gorda e agora está como está, magríssima.*

*(...)*

*Tudo o que eu queria nessa altura eu tinha, “queres dinheiro? Toma lá”...davam-me tudo...só que foi um erro, eu tinha tudo só que não tinha grande responsabilidade, não queria estar naquele contexto...Na escola já só faltava, depois comecei a andar nos namoricos e a escola andar para trás, depois deu no que deu...E os meus pais estavam sempre em sobressalto, sobretudo quando eu saía com o carro, não queriam que eu fosse a lado nenhum, tinham medo dos acidentes...eu ia e depois eram umas brigas...a morte do meu irmão marcou-nos muito.*

Quando António fala na sua relação com a mãe deixa revelar a diacronia da mesma e a não linearidade que lhe é característica, desde o passado até ao presente da experiência dos cuidados. É evidente, no seu relato, que a dependência provocada pela doença veio modificar os contornos da relação<sup>38</sup> que veio construindo com a sua mãe:

*Porque agente andávamos sempre a chocar, mas isso já era assim, mesmo sem ela estar doente, eu estava sempre a chatear-me com ela, são coisas do passado e que se foram agravando, se eu lhe dizia preto ela dizia branco*

*(...)*

---

<sup>38</sup> Cf. GIL A., (2010) e NERI A. L. & SOMMERHALDER C., 2002 sobre o estado das relações familiares e o impacto destas na experiência dos cuidados.

*Depois meteu-se lhe uma pancada na cabeça de fazer uns licores, fazia grandes quantidades, era persistente, 'tá a ver aquelas pessoas que acumulam, acumulam....ela tinha que ter de canela, laranja, pêssego, ananás, variedade e quantidade...e quando eu lhe dizia que não podia ser, era outra briga. Deu cabo de muito dinheiro.*

*(...)*

*Lembro-me quando um dia tínhamos ido para o hospital e no regresso já estávamos zangados. Ela dizia-me que eu era um bandido, um mau filho e nessa altura foi um mês e pouco morar para casa duma irmã...porque eu nessa altura não entendia bem, não percebia que tudo aquilo era da doença. Eu contrariava-a e ela sentia-se contrariada, "fazes-me, eu faço-te; diz-me, eu digo-te..." agora, presentemente, já entendo melhor...*

*(...)*

*só comigo é que ela estava sempre a disparar, mas lá comecei a engolir, a engolir...*

*(...)*

*A nossa relação atual é boa, mesmo que ela se queira pôr contra mim eu já sei, já não entro a matar, se não meto-a a chorar. Vou-me aproximando, porque se chego à bruta não resulta...Houve alturas em que era constantemente a brigar porque havia outras pessoas que não facilitavam...As irmãs da minha mãe só dificultavam até que comecei a assumir as responsabilidades todas, nunca pensei que fosse tão cedo mas foi...comecei a ver que ela andava toda suja, não tinha asseio, tinha tudo sujo em casa, comecei a vê-la muito desleixada e a perceber que nada estava a correr bem. Nessa altura que eu comecei a cuidar dela, a restante família desapareceu.*

Manuel tem 64 anos e cuida da sua esposa com alzheimer há três anos. O seu agregado familiar é composto por três pessoas. Vive com a mulher e o filho. Tem uma empresa em nome individual e completou o 9º. Ano de escolaridade.

Quando relata as aprendizagens que fez ao longo da sua vida, utiliza com frequência a palavra adaptação. Diz que os vários acontecimentos pelos quais passou sempre exigiram de si esta capacidade. Demonstra que, pelo facto de ter passado por vários momentos difíceis, aprendeu a aceitar e a adaptar-se:

*Eu encaro isto tudo [a experiência de cuidar da mulher] como uma grande mudança mas que exige mais uma nova adaptação. A minha vida tem sido sempre assim, sempre a exigir de mim, adaptação. Eu não desejei isto, mas agora que surgiu, tenho que me adaptar. Quem esteve no Ultramar como eu, vi tantas coisas, pessoas a morrer ao meu lado, tantos e tantos...e os que não morreram estão loucos, alguns andam por aí cheios de medicamentos. E isto preparou-me para viver doutra maneira os problemas da vida. Eu acho que todas as pessoas, pelo menos, deviam ir à tropa...é uma grande escola. Todos os dias, em cenário de guerra, temos que ter esta atitude de estar preparados e sempre em adaptação. É o que eu faço hoje.*

(...)

*Mas comecei a trabalhar aos 5 anos, comecei a guardar porcos com 5 anos, descalço, com frio, calor, chuva...Ia à escola a dez quilómetros de casa e se chovesse tinha que andar ainda mais por causa de um ribeiro que enchia. Era uma vida de muito sacrifício, mas que sei que me ajudou a crescer e que hoje me torna mais forte perante os meus problemas.*

*Aos 14 anos fui aprender uma profissão. Vim aprender a profissão de mecânico. Trabalhei nessa profissão quase trinta anos mas depois comecei a ter muitos problemas de coluna, muitas dores...tive que deixar por aconselhamento médico. E depois tive que encontrar outra profissão. Um dia falei com uma pessoa conhecida e ela disse-me se eu não queria ir fazer um curso nos sapadores em Lisboa. Eu disse lhe logo que sim, sempre gostei dessa área. Fui aprender a trabalhar com equipamentos de combate de incêndios, com extintores. É hoje a minha profissão. Tenho uma empresa que dá apoio a muitas outras nessa área: vendo e faço a instalação de equipamentos de extintores e de segurança de um modo geral e depois faço o acompanhamento das empresas para onde vendo os equipamentos. Também dou formação nesta área.*

(...)

*A minha vida foi sempre uma adaptação ao que ia surgindo, é assim que encaro as coisas, hoje é de uma maneira, amanhã posso ter que agir doutra, para me adaptar às novas situações, como aconteceu com a doença da minha mulher.*

Manuel refere que a doença da mulher começou a manifestar-se depois da morte do seu irmão. Este acontecimento é identificado como transformador da vida da sua mulher. A partir daí a vida mudou e cada dia é um dia novo, como o próprio refere:

*Eu acho que a partir da morte do irmão dela, aí sim a doença começou a manifestar-se, era um hmem novo e ela reagiu mal a isso...Aí senti que algo estava a mudar. A perda de alguém nem sempre é fácil de viver, pelo menos para algumas pessoas, a doença começou aí e foi-se agravando, agravando...*

*E cada dia a partir daí tem sido um dia novo, sempre novo...*

Manuel sabe que a mulher cuidaria dele como ele cuida dela porque diz que a relação de ambos sempre foi boa:

*Sempre me dei bem com a minha mulher, conheço-a há tantos anos e não temos nada a dizer um do outro. Sei que tenho que cuidar dela como ela cuidaria de mim.*

### **2.3. Cuidar de um avô - O papel das netas nos cuidados**

Francisca tem 22 anos e cuidou do seu avô. Tendo o mesmo já falecido, a experiência dos cuidados durou três anos. O seu agregado familiar era composto pelos seus pais, irmã e o avô. Francisca é psicóloga e numa fase do período da experiência de cuidados realizou uma

especialidade em cognição social. Aquando da entrevista, Francisca era investigadora na área da neuropsicologia.

Quando olha para a sua história de vida, Francisca vai à procura das aprendizagens que fez no seio da sua família e que contribuíram para a sua experiência de cuidadora. Francisca aprendeu com a sua mãe e com a sua tia que é preciso cuidar dos familiares:

*...também tive uma tia avó minha, irmã do meu avô materno que ela para mim sempre fez papel de avó porque a minha avó materna também tinha doença de alzheimer e era um bocadinho difícil construir uma relação e a minha avó paterna já tinha morrido então com esta minha tia avó, irmã do meu avô materno é que eu tinha uma relação de avó, lembro-me quando ela adoeceu... eu via as pessoas da minha família a correr para o hospital, a tratarem de todos os passos, lembro-me de se falar se ela precisava ou não de cuidados paliativos e foi óbvio para toda a gente que se tinha que tratar dessas coisas e portanto eu ver essas coisas...pensava que quando chegasse a minha altura eu também tinha que cuidar daquela pessoa...aprendi também muito isto sempre com a minha mãe...a minha mãe não chora sobre o leite derramado...mas está sempre na linha da frente, a atuar...há coisas para fazer, então vamos fazer. Sei que fiz uma aprendizagem, implícita, por ver a minha mãe, a minha tia a tratarem da minha avó, da minha tia-avó também...quando foi a situação do meu avô: eu disse para mim mesma: “ok é isto que tenho que fazer”, não questioneei.*

Francisca encontrou no seu passado, na vivência da doença da sua avó materna, uma aprendizagem muito significativa para a sua experiência de cuidadora. Esta experiência prévia permitiu-lhe «ver como se fazia» como a própria refere:

*Mesmo que eu não viesse da área da psicologia, que isso ajudou-me muito, eu cresci com a minha avó sempre a vê-la a perder mais faculdades: começou por alguma desorientação, depois perdeu a fala, a minha avó foi daquelas pessoas com doença de alzheimer que perdeu a fala, alterações comportamentais e ao longo dos anos, a minha avó sempre foi perdendo mais capacidades. A convivência com a doença da minha avó, embora eu ainda fosse nova, durou tanto tempo, que me ajudou a aprender a lidar com a doença do meu avô. Houve coisas que eu já tinha adquirido pela experiência que tive com a minha avó, por ver como a minha mãe fazia...*

Por outro lado, aquando da experiência dos cuidados, Francisca recorre aos conhecimentos adquiridos na sua formação para mobilizá-los para a compreensão da doença do avô e para a tomada de decisões enquanto cuidadora:

*A minha formação facilitou para compreender a doença e porque eu também conhecia pessoas da área...mesmo médicos neurologistas, terapeutas ocupacionais, da fala...e então eu fazia já perguntas muito específicas, porque eu estava a trabalhar, a estudar na área e esse conhecimento ajudava... o conhecimento teórico da faculdade ajudou-me muito.*

*Para além de ser psicóloga estava a fazer uma especialidade em cognição social...e na altura em que o meu avô começou a ficar doente, eu estava no 4º. Ano, depois passei para o 5º. Ano, nessa altura tinha já feito as cadeiras teóricas e depois fui para o estágio mesmo em neuropsicologia, portanto, tinha alguns conhecimentos de neurociências ainda que numa fase inicial...*

No seu relato, Francisca descreve a morte da avó materna como um acontecimento catalisador de uma mudança na sua forma de ver a vida. A perda de um familiar significou um ponto de inflexão no rumo da sua própria vida<sup>39</sup>, tendo-a ajudado a crescer e a assumir o papel de cuidadora (principal) do seu avô.

*e quando ela morreu [avó materna], aí eu tive um grande choque e foi das perdas que me custou mais, foi a minha grande primeira perda...isso fez-me ver a vida de uma forma diferente e ganhar uma consciência maior sobre o papel dos meus avós...estava o meu avô paterno muito no início da doença...Tinha mesmo de me dedicar a ele porque percebi que eles um dia partem...Senti que cresci bastante com esta situação e que não podia ser mais espetadora sem assumir papéis principais.*

Quando Francisca reflete sobre a qualidade da relação com o avô, recorda momentos do passado que demonstram a estabilidade da relação pautada por encontros frequentes e, por isso, próxima:

*Eu lembro-me de ser pequenina e nós íamos acampar com o meu avô, ele foi GNR e era um homem aventureiro. Lembro-me de irmos para a praia, eu a minha irmã e a minha avó...nós sempre tivemos uma relação muito próxima. Lembro-me que sempre passávamos o Natal na casa dos meus avós maternos mas quando vínhamos à meia noite de dia 24, passávamos sempre em casa dos meus avós paternos e estávamos uma parte da noite de Natal também com eles, lembro-me quando eles me iam buscar ao colégio e da minha avó sorrateiramente nos ir dando bombons, lembro-me dos lanches, sempre tive uma relação de proximidade com eles.*

## **2.4. O que há de comum nestas histórias**

Encontrámos nos relatos apresentados, o carácter seletivo próprio daquele que se conta (PAIS, 2016 [2001]). Em todas as histórias foram identificados momentos significativos presentes em acontecimentos da vida (pessoais, profissionais, familiares, etc.) que foram mobilizados para a experiência dos cuidados. Todos estes se constituíram como linhas de continuidade ou como pontos de inflexão que foram, num e noutro caso, vertidas para a experiência dos cuidados (Nico, 2011; Chavel *et al*, 2014; Vásquez N. *et al*, 2015; Pais, 2016

---

<sup>39</sup> Cf. PAIS, J. M [2016(2001)]. Os pontos de viragem ou *turning points* são aqueles a que o autor refere como pontos de inflexão que dão novos rumos à vida.



[2001]). Os guiões destas vidas foram interrompidos pela doença e exigiram destes cuidadores reconfigurações nas relações, nuns casos e, noutros casos, exigiram uma maior ancoragem nas relações prévias para aguentar a experiência dos cuidados (Neri & Sommerhalder, 2002), em todos os casos, adaptações para viver esta história invadida pela doença.

Os cuidadores entrevistados estão inseridos num contexto familiar mais ou menos alargado, dependendo dos casos (cf. dimensão do agregado familiar, Tabela 1 - Perfil dos entrevistados). As experiências relatadas demonstram a relevância da família na proteção aos seus familiares dependentes, não só no apoio prestado pelo cuidador principal mas também dos restantes elementos da família (Saraceno & Naldini, 2003; Gil, 2010; Sequeira, 2010): *“Se não fosse a ajuda do meu marido, eu não conseguia (...) e mesmo assim é porque conto muito com a ajuda dos meus tios”* [e1]; *“embora todos participássemos...porque toda a gente morava lá em casa e todos eramos afetados por aquela situação (...)Nós tentávamos ir equilibrando a distribuição das tarefas”* [e3]; *“No caso de ser mesmo necessário, penso que os meus filhos cuidariam”* [e4].

Os cuidados são cada vez mais o «cruzamento» entre o familiar e o mundo exterior, tanto quanto a família é aberta às exterioridades. A dicotomia entre formal e informal tem linhas ténues quando compreendemos que os profissionais são chamados à experiência dos cuidados (São José, 2012): *“Depois também sei que é muito importante ter o apoio de uma psicomotricista que vem cá a casa fazer atividades com a minha mãe. Vem uma vez por semana e os exercícios que fazem permitem-na estar mais robusta e com mais agilidade até à sessão seguinte, o que me ajuda bastante”* [e1]; *“Eu ainda fui tirar um curso de uma semana, à noite, numa clínica, um curso que eles chamavam para cuidadores informais, ajudou-me porque havia coisas que eu não fazia da maneira mais correta e aprendi a executá-las de uma outra forma até para me ser mais fácil”* [e5] e quando os próprios cuidadores se sentem ou são encarados como profissionais, *“Sinto-me com alguma ousadia a dizer isto mas é o que sinto, sinto-me como se fosse um enfermeiro, aprendi a fazer coisas que não sabia fazer, dou medicação, faço a higiene à minha mulher, que lhe dou sou eu banho...faço tudo ...*[e6]; *“A minha mãe, coitada, toda despida...mas a agente depois ultrapassa as coisas porque não estamos a olhar para a pessoa, porque estamos a tentar tratar. Quando eu a apanhei logo, logo no princípio...ela nem se sabia lavar, eu é que lhe dava banho, eu é que a ajudava a sair do “coiso”, dava lhe a toalha , ajudava-a limpar...ela não tinha mesmo noção de como se*

*limpava, como se asseava, como se lavava a cabeça, se era com o gel ou o shampoo, estava completamente desorientada...” [e2]; “e o meu tio é o «enfermeiro» cá de casa. Ele é quem organiza a medicação da minha mãe, faz uma tabela e faz o esquema de todos dos comprimidos que ela toma: as horas, as doses. É uma grande ajuda” [e1].*

Compreende-se que há famílias onde a curva de esforço (Sequeira, 2010) dos restantes familiares para a experiência de cuidar é quase a mesma que a do cuidador principal; noutros casos, o cuidador principal era o único elemento da família que podia prestar cuidados<sup>40</sup>.

Percebemos também que o ato de cuidar é entendido como natural, como algo inquestionável para alguns cuidadores e que para outros assume um carácter de imposição, onde o «ser filho único» ou a ligação pelo casamento determinam o «ter de cuidar».

---

<sup>40</sup> Aspeto que veremos mais à frente.

### 3 - Motivação para cuidar

As motivações para cuidar dos seus familiares, descritas pelos entrevistados, podem ser por: vontade própria; maior disponibilidade/proximidade; mais conhecimentos; por ser a única pessoa que podia cuidar/não haver disponibilidade de mais ninguém. Encontramos nas conclusões apresentadas um paralelismo evidente com as motivações apresentadas por Sequeira (2010).

#### 3.1. “Fiz de vontade” e “eu era a pessoa que estava mais próxima”

Maria [e1] sentiu o apelo para cuidar da mãe, revelando que o faz por vontade própria e porque também era o que a mãe faria por ela: *“Cuido da minha mãe porque senti o apelo a fazê-lo. Isto era o que ela faria...aliás também já o fez por mim...faço-o de vontade”*. Joana [e5] refere que assumiu os cuidados à mãe, também, por vontade própria e porque antes da doença a mãe já vivia com ela: *“Eu tenho um irmão, que é casado e tem dois filhos, mas a minha mãe, quando o meu pai morreu veio para perto de mim (...) Desde essa altura ficámos sempre juntas. O meu irmão, entretanto, teve em Inglaterra a fazer o doutoramento e depois veio, depois casou e não sei quantos...tínhamos contacto regular com o meu irmão mas ela vivia exatamente, comigo. E por isso foi natural que fosse eu a cuidar dela, o que fiz de vontade porque a minha mãe sempre foi muito ligada a mim também”*. Refere ainda que estava mais próxima da mãe, por isso, de forma natural aceitou que seria ela a assumir os cuidados: *“Se não fosse eu a cuidar dela, não sei...ela considerava que a minha casa era a casa dela e sempre foi muito independente, (...) esta percepção de que ela viria para a minha casa para passar o resto da vida, foi um processo que, na cabeça dela, era normal e natural. Quando ela começou a precisar de mais cuidados, eu era a pessoa que estava mais próxima. Na altura eu ainda estava a trabalhar, quando começaram as primeiras coisas e o meu irmão nessa altura também era professor e portanto, ele dava o apoio que podia mas não era em permanência”*.

#### 3.2. Disponibilidade e conhecimento do assunto

Francisca [e3] refere que as motivações pelas quais assumiu os cuidados ao seu avô têm a ver com maior disponibilidade e mais conhecimentos: *“O meu avô começou a ficar doente, e todos sentimos que alguém tinha que cuidar dele e que esse alguém éramos nós, a família, que vivíamos com ele...eu, a minha irmã, o meu pai e mesmo a minha mãe. Nessa altura eu*

*estudava e tinha mais alguma disponibilidade e, por isso, passei mais tempo a cuidar do meu avô (...) mas como eu tirei psicologia e nessa altura estava a estudar neuropsicologia e tinha algum conhecimento do assunto...quem ia às consultas era eu (...) por estar em neuropsicologia, acabei, por isso, por fazer a maior parte das coisas pelo meu avô”.*

### **3.3. “Não posso contar com ninguém”, “tinha que ser eu”**

Para António [e2], Matilde [e4] e Manuel [e6] a motivação para cuidar está relacionada com o facto de serem as únicas pessoas que podiam cuidar/ não havendo disponibilidade de mais ninguém: António [e2] refere que *“Ela não tem mais ninguém, tem a família mas com a família não se dá, eu acho que como filho, sou o único que pode cuidar...sou o único filho e sou quem está mais em contacto com ela...posso fazer ou desfazer...Eu é que tenho autorização para mandar ou desmandar porque ela neste momento...com as irmãs dela ou outros familiares, não posso contar com ninguém (...) Eu acho que tomei a iniciativa porque olhei para todos e vejo-me sozinho...A restante família estava a rejeitar-me ...eu já era um empecilho...isto tem a ver com coisas do passado (...) Tive que assumir a responsabilidade porque embora sendo homem tudo seja mais difícil, porque se fosse mulher...”*. Matilde fala do seu caso dizendo que [e4] *“Tinha que ser eu a cuidar do meu marido, é assim, ele tem mais dois filhos de um anterior casamento, mas pronto não moram aqui, não vivem aqui, estão longe e...como é que eu hei de dizer...(pausa) numa situação destas é muito bom ver as pessoas por minutos e pronto...não é 24 sobre 24 horas...”*. Manuel [e6] é quem assume a totalidade dos cuidados à sua mulher: *“Os meus filhos têm a vida deles e sinceramente ela não consegue ficar muito tempo aos cuidados deles. Se eu não estou, ela está sempre agitada. Sempre à minha procura, sempre à espera que eu chegue (...) tinha que cuidar da minha mulher, sou eu que estou diariamente com ela, casei-me com ela para o bem e para o mal”*.

**Tabela nº. 2**

**Motivos para assumir o papel de cuidador**

<b>Dimensões</b>	<b>E1<sup>41</sup></b>	<b>E2</b>	<b>E3</b>	<b>E4</b>	<b>E5</b>	<b>E6</b>
<b>Vontade própria</b>	•				•	
<b>Maior disponibilidade</b>			•			
<b>Maior proximidade</b>					•	
<b>Mais conhecimentos</b>			•			
<b>Por ser a única pessoa que podia cuidar/por não haver mais ninguém</b>		•		•		•

---

<sup>41</sup> De E1 a E6 – respostas dos entrevistados. Estas podem ser múltiplas.

#### 4 – Ter ou não ter apoio nos cuidados?

Relativamente ao apoio nos cuidados, os entrevistados referem que esse apoio provém de outros elementos da família, de profissionais ou de ninguém.

##### 4.1. Os «outros» elementos da família

Maria [e1] reconhece o apoio do marido e dos tios na concretização das tarefas referentes aos cuidados: *“Se não fosse a ajuda do meu marido, eu não conseguia (...) e mesmo assim é porque conto muito com a ajuda dos meus tios que se levantam às 4 ou às 5 da manhã para ver se ela precisa de ir à casa de banho”*. Francisca [e3] também se apoia nos outros elementos da família. Na sua família todos colaboravam na experiência dos cuidados. A definição das tarefas era feita com base na maior disponibilidade, mais conhecimentos e pela questão do género, no caso das tarefas da higiene, tarefas do foro íntimo<sup>42</sup>. Aqui as fronteiras entre o ser-se cuidador principal e secundário são ténues<sup>43</sup>, dado o equilíbrio na partilha das tarefas: *“embora todos participássemos...porque toda a gente morava lá em casa e todos éramos afetados por aquela situação...e nunca ninguém pensou “olha temos que arranjar alguém para lidar com isto...não era o nosso avô”*. Nós tentávamos ir equilibrando a distribuição das tarefas.” (...) *“...mas por exemplo a minha irmã como é de farmácia, supervisionava mais os medicamentos mas claro quem estivesse em casa na hora dos medicamentos dava-lhos”*. (...) *“... banho, era o meu pai quem lhe dava, porque era o único homem lá de casa, mas mesmo isso para o meu pai foi difícil, mas nós achámos que o meu pai também tinha que ter um papel ativo...por uma questão de intimidade eu acho que seria muito difícil ser eu ou a minha irmã a ter que dar o banho ao meu avô...por ser homem e por ser o meu avô, mas eu depois ajudava a vestir e a tratar de outros aspetos da higiene...”*. Matilde [e4] sabe também que pode contar com os filhos, caso seja necessário ausentar-se: *“...sei que se tiver que me ausentar por qualquer coisa que tenho a minha filha, assim como ela não me deixa sozinha, sei que se precisar de ajuda ela está lá, é a pessoa em que eu tenho mais confiança, penso eu, julgo não estar enganada que ela, embora lhe custasse muito, que ela estaria lá... No caso de ser mesmo necessário, penso que os meus filhos cuidariam, foi assim que os eduquei, a educação que nós lhes demos tem sido benéfica é muita coisa, basta dizer que o meu filho era bombeiro e lidava com situações, não como esta, mas também*

<sup>42</sup> Cf. GIL, A. (2010) a propósito das questões do género na distribuição das tarefas.

<sup>43</sup> Cf. SEQUEIRA, C. (2010) a propósito da divisão de tarefas entre o cuidador principal e os restantes cuidadores e a curva de esforço que cada elemento da família disponibiliza para os cuidados.

*difíceis, e em caso de ser necessário duvido que eles não fizessem um esforço, embora emocionalmente muito difícil, embora lhes custe, porque é mais fácil cuidar de outras pessoas do que do pai. Por isso senti que tinha que ser eu a cuidar, até porque eles tão no início das suas vidas, mas, num aperto, acho que eles estariam cá...”*

#### **4.2. O apoio profissional**

Dois dos cuidadores entrevistados, Maria [e1] e Joana [e5] referem, no apoio aos cuidados, a importância dos profissionais: Maria refere “...*também sei que é muito importante ter o apoio de uma psicomotricista que vem cá a casa fazer atividades com a minha mãe. Vem uma vez por semana e os exercícios que fazem permitem-na estar mais robusta e com mais agilidade até à sessão seguinte, o que me ajuda bastante. Sabe eu acho que a estimulação nestas doenças é importantíssima, faz toda a diferença para que a doença não evolua tão depressa*”. E Joana [e5] diz que “*na altura consegui que a minha porteira que tinha horas livres e que também já tinha cuidado do marido e tal...me fizesse umas horas para me ajudar com a minha mãe e fomos gerindo as coisas...*”.

#### **4.3. “Não tenho apoio nenhum”**

Para dois dos cuidadores, a percepção de que ninguém pode prestar apoio nos cuidados é revelada nos seus discursos. António [e2] enfatiza o facto de não ter ajuda de ninguém, “*Só se um dia a tiver de pôr numa instituição porque de resto na família não encontro apoio nenhum, ainda hoje falei disso com a minha esposa, eu sou um desgraçado, ao fim e ao cabo, eu não tenho irmãos nem família do meu pai, está tudo falecido. O meu pai era filho único, não deixou cá irmãos nem tios, os únicos familiares que tenho já são familiares do 2º. E 3º. grau que estão para Lisboa, outros estão para a Holanda... Da minha mãe, tenho as minhas tias todas mas aquilo é tudo o que é...por isso, digo para a minha mulher...não tenho apoio nenhum. Embora em apoios pontuais possa pedir a ajuda do filho mas que ele perceciona como não sendo obrigação dele: “...mesmo que eu peça ajuda ao meu filho não é obrigação dele, é minha*”. Manuel [e6] também não identifica ninguém como elemento de apoio nos cuidados. Sabe que os seus filhos apenas podem olhar pela mãe, nada mais: “*Tenho noção que tenho que ser eu a tratar da minha mulher. Quando eu preciso mesmo, mesmo, os meus filhos olham por ela, mas é só mesmo isso, não podem fazer mais nada porque ela só comigo é que se dá. Por isso sei que estou sozinho nisto*”.

**Tabela nº. 3**  
**Apoio nos cuidados**

<b>Dimensões</b>	<b>E1</b>	<b>E2</b>	<b>E3</b>	<b>E4</b>	<b>E5</b>	<b>E6</b>
<b>Outros elementos da família</b>	.		.			
<b>Profissionais</b>	.				.	
<b>Ninguém</b>		.				.



## **5 - Reação à chegada da doença: primeiros sinais e a confrontação com o diagnóstico**

Quando perguntamos sobre os primeiros sinais percebidos pelos cuidadores, estes revelam, sem cunho médico, aqueles sinais que foram evidentes no início da doença. São estes que damos conta na nossa análise. A chegada da notícia de uma doença crónica e incurável gera sentimentos diversos, na maior parte dos casos difíceis de gerir e que mudam ao longo do tempo que dura a experiência dos cuidados.

### **5.1. Perceções a propósito dos primeiros sinais:**

#### **5.1.1. Alterações físicas e psicológicas**

Maria [e1] percebeu que a mãe manifestava alterações físicas e psicológicas: *“não tinha força física para fazer coisas, coisas que ela gostava muito de fazer. Por exemplo: dominar as tarefas de casa a nível da cozinha, que era o sonho dela, sempre, e ao que ela gostava muito de se dedicar, ela a partir daí, começou a sentir dificuldades, eu acho mais a nível físico (...) começou a entrar num estado nervoso, numa inquietude muito grande e isso fazia com que ela tivesse tensões muito altas (...) era o estado de ansiedade dela, muito grande”*. Manuel [e6] refere também as alterações físicas e psicológicas como um dos primeiros sinais da doença da mulher *“ela já estava meio alienada e apática. Joana [e5] percebeu, numa fase inicial estes mesmos sintomas: “...a minha mãe era uma pessoa muito alegre, muito bem disposta, com uma atividade enorme, que ia ali para o convívio, organizava as festas, os passeios...começou por se isolar um bocado, lá mesmo no convívio (...) ela tinha bom gosto e ela era uma pessoa que gostava de se arranjar, não era vaidosa propriamente mas gostava de se arranjar e comecei a notar aí também alguma coisa. Abria o roupeiro e dizia: «Não sei o que é que vou vestir...» ... ela tinha uma certa aptidão natural para juntar as cores ou os padrões da roupa e começou a juntar coisas que não faziam sentido nenhum. (...) Ela era exímia a fazer as coisas. E eu pensei, há qualquer coisa aqui que não está bem”*. Matilde [e4] também notou que o marido tinha comportamentos diferentes, *“comecei a notar-lhe algumas alterações de maior fraqueza, apatia...”*.

#### **5.1.2. “Começou a ter delírios”**

Numa primeira fase Maria[e1] e António [e2] referem sinais de delírios *“Quando nós vimos que o estado depressivo dela não melhorava e que começou a ter delírios, dizia coisas*

*que não tinham nada de real, aí comecei a ficar ainda mais preocupada...quando ela começou a imaginar coisas que não tinham nada de real em relação ao meu pai, desde o facto de eu ter uma irmã que nunca existiu, desde o vir cá um senhor assusta-la dizendo que o meu pai tinha tido uma outra filha...” [e1].*

*António diz que “as conversas [da mãe] não corriam muito bem, primeiro dizia coisas que não faziam sentido, por exemplo, “o teu pai” (que já tinha falecido), “está ali deitado” e eu pensava, “como é que é possível? Valha-me Deus como ela está, isto está mesmo mal” havia dias que eram mesmo coisas de delírio mesmo. “Então não vês o gato” e eu dizia: “mãe então não ‘tas parva... (...) Lembro-me de quantas vezes ia com ela para o hospital quando ela falava do meu pai que já tinha morrido. Ainda fui várias vezes com ela a um psiquiatra, ela já não conduzia porque deu cabo de um carro, teve 4 acidentes num ano” [e2].*

### **5.1.3. Estado confusional**

Joana [e5] refere também o estado confusional da mãe, *“A doença da minha mãe surgiu quando ela tinha 82 e morreu com 92, mas aí a partir dos 80 e coiso comecei a notar...que estava a piorar, andava confusa...”* e com perdas de memória *“um dia que estávamos na cozinha e ela disse-me: “Ai mas como é que se faz o arroz?”. Já Francisca [e3] refere que o avô se perdia com muita frequência “não sabia bem onde estava, por vezes, nem que dia era e então nessa altura (...) depois percebi que andava desorientado no metro”.*

### **5.1.4. Perdas de memória e empobrecimento da linguagem**

António [e2] começou a notar perdas de memória e alteração no discurso da mãe *“por exemplo, ao início, ela acendia o lume para fazer a comida, ela punha um tacho ao lume e esquecia-se, tem as panelas todas queimadas, comprei uma placa elétrica, derretia as placas elétricas porque devia estar horas...queimava as resistências e u perguntava-lhe: então mãe, o que aconteceu? E ela dizia-me que eu só comprava porcarias” (...)* Manuel [e6] observou igualmente perda de memória, como um dos primeiros sinais da doença da sua mulher *“mas de um momento para o outro comecei a observar muitos esquecimentos”;* um empobrecimento da linguagem foi também notório, *“começou-se a notar que a linguagem dela estava a ficar pobre, pobre...dizia muitas vezes, o coiso, aquilo, aquela coisa...e agora já nem isso, só diz os carecos”.*

**Tabela nº. 4**  
**Percepções a propósito dos primeiros sinais**

Dimensões	E1	E2	E3	E4	E5	E6
<b>Perda de memória</b>		•				•
<b>Empobrecimento da linguagem</b>						•
<b>Alterações físicas e psicológicas</b>	•			•	•	•
<b>Desorientação no espaço e no tempo</b>			•			
<b>Delírios</b>	•	•				
<b>Estado confusional</b>					•	

## 5.2. Reação ao diagnóstico

### 5.2.1. “Já estar à espera”

Francisca [e3] e Manuel [e6] tiveram reações ao diagnóstico de menor surpresa. Francisca refere que *“Quando me confrontei com o diagnóstico do meu avô, não fiquei demasiado assustada porque já tinha tido a minha avó materna com doença de alzheimer (...) Quando a doença da minha avó lhe foi diagnosticada eu tinha 7 anos, portanto sempre vivi de perto com a demência, aspeto que acabou por ser uma realidade dita normal, não era uma novidade.*

Manuel [e6] refere *“Fizemos muitos exames, mas eu já tinha quase a certeza do que se estava a passar com ela. Já tinha pesquisado muito na net e conhecia aqueles sintomas. Fomos ao Instituto Champalimaud, fizemos exames muito precisos, alguns até muito caros e quando o médico me diz: Alzheimer... Eu só pensei: Eu já sabia! Não foi surpresa para mim”.*

### 5.2.2. “Vamos à luta, seja o que for e aceitei”

Maria [e1] reage com aceitação à comunicação de um diagnóstico que, ao início foi pouco claro: *“No primeiro diagnóstico não disseram logo que era Alzheimer, no início confundiram com estado depressivo. A minha reação foi precisamente: vamos à luta, seja o que for e aceitei...”.*

### 5.2.3. Sensação de choque e incredulidade

Joana [e5] sentiu-se perturbada aquando da comunicação do diagnóstico “quando soube do diagnóstico fiquei perturbada (...) mas depois pensei que tinha que me preparar para o que aí vinha e, no fundo, aceitei”. Matilde [e4] procurou confirmar um diagnóstico no qual não queria acreditar: “*Quando soube do diagnóstico, para mim foi como um murro no estômago. Uma sensação de que o mundo ia ruir (...) depois consultei o médico de família e consultei neurologia privada, porque pedi consulta pelo serviço nacional de saúde mas sabia que ia demorar, e portanto foi aí que lhe foi dado o diagnóstico (...) entretanto veio o ok da consulta pelo serviço nacional de saúde, voltei a ir com ele...ao mesmo tempo estava incrédula (...) eu ainda ia com esperanças que o diagnóstico fosse o contrário, mas foi confirmado, confirmou-se aquilo que já estava confirmado, Alzheimer. Com 60 e poucos anos já tinha este veredito...*”. Para António [e2] a reação foi igualmente de incredibilidade, “*Quando o médico me falou em demência eu nem queria acreditar, eu só acreditei depois*”.

**Tabela nº. 5**  
**Reações ao diagnóstico**

Dimensões	E1	E2	E3	E4	E5	E6
<b>Aceitação</b>	•				•	
<b>Já estar à espera</b>			•			•
<b>Choque/perturbação</b>				•	•	
<b>Incredulidade</b>		•		•		

## 6 - As representações do cuidar

Ao longo dos relatos, os cuidadores foram apresentando a forma como assumem o cuidar e a doença. Os entrevistados manifestam diferentes representações face à experiência de cuidar: cuidado/amor; cuidado/reciprocidade; cuidado/fadiga e cuidado/obrigação<sup>44</sup>.

### 6.1. Cuidado reciprocidade e Cuidado amor

Maria [e1], Francisca [e3], Joana [e5] e Manuel [e6] representam o cuidado como reciprocidade. Maria refere que *“Cuido da minha mãe como ela cuidaria de mim...”*. Francisca diz *“o meu avô também sempre cuidou de nós, e nós cuidamos dele...”*. Para Joana [e5] cuidar da mãe é também um ato de reciprocidade *“mais do que tudo como ela um dia também fez para mim, eu hoje faço por ela, é igual”*. A mesma representação do cuidar é feita por Manuel [e6] quando refere: *“Cuido porque não podia ser de outra forma. Sei que quando precisei a minha mulher também sempre esteve lá...sempre”*. Maria [e1] refere ainda que cuidar da sua mãe é um ato de amor *“Esta doença só se consegue...com muito amor, cuido todos os dias por amor...”*.

### 6.2. Cuidado Fadiga e Cuidado Obrigação

Para esta cuidadora e para Matilde [e4] o cuidar é representado também como fadiga. Maria diz *“Isto não é leve, não é nada leve...ando sempre com um cansaço imenso”*. Para Matilde, *“É um cansaço tão intenso que às vezes nem me sinto, todos os dias, todos os cuidados...chego ao fim do dia imensamente cansada*. Para António [e2], cuidar da sua mãe é representado como uma obrigação: *“e eu sinto-me mesmo na obrigação, não há mais ninguém”*.

---

<sup>44</sup> Cf. A propósito das representações do cuidar Cf. MENDES, C. e SANTOS, A. (2016) e CARADEC V. (2009).

**Tabela nº. 6**  
**Representações do Cuidar**

Dimensões	E1	E2	E3	E4	E5	E6
<b>cuidar/amor</b>	•					
<b>cuidar/reciprocidade</b>	•		•		•	•
<b>cuidar/fadiga</b>				•		
<b>cuidar/obrigação</b>		•				

## 7 - As Representações da doença

A doença é representada pelos cuidadores como incapacidade/fragilidade; dependência; loucura; tristeza; doença associada ao envelhecimento. As representações vão sendo várias ao longo de uma só experiência de cuidados, o que faz com que cada cuidador exteriorize diferentes representações face à doença.

### 7.1. Doença incapacitante

No que respeita à incapacidade/fragilidade, Maria [e1] refere *“vemos os nossos a ficar com comportamentos diferentes e a perderem faculdades todos os dias...”*. Joana [e5] diz que *“estar em contacto com alguém que se vê aos poucos e poucos ir perdendo as faculdades...”*. Matilde [e4] quando se refere à doença do marido também a refere como uma doença incapacitante, *“A doença tem evoluído de forma impressionante, sempre a perder capacidades...eu não entendo, não entendo...ele faz a medicação...mas não vejo muitas melhoras. É uma doença Incapacitante”*.

### 7.2. Doença associada ao envelhecimento

Para Francisca [e3] ao mesmo tempo que a doença do avô é representada como perda de capacidades e associada à fragilidade *“penso em perda das capacidades é óbvio (...)e que vai tendo manifestações no corpo da pessoa, que começa a manifestar muitos sinais de fragilidade”* é também representada como uma doença associada ao envelhecimento *“Na doença de alzheimer ainda não temos uma causa atribuída e portanto quando eu penso em demência, penso numa coisa que pode acontecer a qualquer pessoa e que está associado ao envelhecimento”*.

### 7.3. “É uma doença muito triste”

Matilde acrescenta *“É uma doença muito triste (...) alzheimer? Só o nome assusta”*. Manuel[e6], como Matilde, [e4] também diz que esta é uma doença triste quando refere *“É triste ver as pessoas a serem consumidas por esta doença. Ela vai consumindo, consumindo...”*.

#### 7.4. Doença loucura – “está-se a passar da cabeça”

Matilde [e4] considera, ainda, a doença do marido como “uma loucura, mesmo”. Para António [e2] a doença da mãe é, igualmente, representada como loucura, “*eu pensava, “ah, então esta está-se a passar da cabeça” (...) O médico começou a dar-lhe medicação, só que ela quando eu não via, já a tomava a dobrar, a triplicar, coisas que não batiam nada certo, uma loucura total*”. António faz esta representação não só relativamente à doença da sua mãe: “*Curioso que este meu amigo tem uma senhora da família que eu já vi e que também não está bem, cá para mim tem doença de alzheimer, tem um “pancadão...”*”. Mas ao longo do discurso, ele próprio questiona a forma como interpreta a doença da mãe “*Bem eu sei que isto não é bem loucura, a minha mãe louca não está, mas nunca se lembra das coisas...*”.

**Tabela nº. 7**  
**Representações da doença**

Dimensões	E1	E2	E3	E4	E5	E6
<b>Incapacidade/fragilidade</b>	•		•	•	•	
<b>Loucura</b>		•			•	
<b>Tristeza</b>				•		•
<b>Doença associada ao envelhecimento</b>			•			



## **8 - Transformações no quotidiano dos cuidados**

### **8.1. Há tempos e tempos - As vivências e as representações do tempo**

Quando nos reportamos à análise das representações que o cuidador faz do seu tempo percebemos que existem várias dimensões de tempo dentro do tempo: o tempo individual, o tempo social, o tempo da família, o tempo do trabalho, etc. todos eles liderados pelo tempo da doença/dos cuidados. Uma nota prévia parece-nos fazer sentido aqui para dizer que estes tempos surgem entrecruzados, nem sempre o sujeito consegue separá-los de forma rigorosa. Tal facto espelha precisamente o que acontece na gestão dos cuidados à pessoa com alzheimer. Os tempos confluem, quase todo o tempo é absorvido e orientado pelo tempo que é dedicado aos cuidados. Vê-lo-emos nos discursos dos cuidadores. Os diferentes tempos têm zonas de confluência, onde aparecem até misturados. Como refere José Machado Pais<sup>45</sup> há conceitos, portanto, que surgem em zonas de proximidade ou em graus de indiscernibilidade. Os tempos conjugam-se e assumem territórios comuns pela dificuldade de definição de fronteiras entre uns e outros. Aqui avaliaremos as representações destes tempos pela análise dos relatos dos cuidadores.

#### **8.1.1. Redução de expetativas/sonhos**

Para Maria [e1], O tempo individual ficou comprometido pelo tempo que é necessário dedicar aos cuidados: O tempo é encarado como a “redução das expetativas/sonhos”, *“Mesmo assim o bocado do dia em que estou mais descansada é a partir das 23:30 depois de fazer os cuidados todos à minha mãe e é porque tenho os meus tios perto do quarto dela...fazer algum programa só se forem a partir da meia noite...(…) ...nada daquilo que eu sonhei fazer eu tenho feito, nem pensar, nem programar, foi uma mudança muito grande, esta vida que tenho agora não corresponde nada ao meu estilo de vida. Uma pessoa está habituada desde sempre a não parar um minuto em casa, sempre com atividades fora de casa e sempre a sonhar tirar mais este curso e mais o outro e estudar mais, porque isso sim era aquilo que me realizava e me dava satisfação, investir na minha formação e pô-la ao serviço dos outros.*

---

<sup>45</sup> Cf. José Machado Pais em Ganchos, Tachos e Biscates

### 8.1.2. Empobrecimento da qualidade do tempo

Para Maria [e1] dá-se um empobrecimento do uso do tempo, “*O disco mudou completamente e eu tornei-me uma fada do lar. Não me sinto mal com isso mas o meu tempo ficou mais pobre, menos aliciante como eu gostava (...) o meu marido tem uma agência de viagens e eu gosto de viajar, faz-me bem, faz-me falta, mas a logística, hoje, para o fazer, bem...mas são coisas que também não quero deixar de fazer por completo... (...) às vezes tenho um tempinho, pouco, para ir à net e viajo assim, para lugares e temas que eu gosto*”. Maria acrescenta ainda “*porque nós deixámos de conseguir ter vida própria. Nós gostávamos de passear, de nos levantarmos, num sábado de manhã e de decidirmos ir passear onde nos apetecesse e tudo isso acabou. Os fins-de-semana são os dias mais complicados que nós temos agora. Não tenho o apoio da senhora que vem cá*”.

### 8.1.3. Tempo prisão

Para Matilde [e4], o tempo individual é tão invadido pelas tarefas do cuidado que acaba por ser excessiva a proximidade,<sup>46</sup> provocando uma sensação de aprisionamento<sup>47</sup>, “*além de estar o dia inteiro com ele, não posso respirar para fora desta situação, tenho que fazer o serviço da casa, fazer comer...e com isto tudo o meu tempo não existe...o único bocadinho que eu tenho para mim é à noite quando ele vai para a cama...ele quase sempre descansa porque tem medicação*”. Matilde acrescenta ainda “*À tardinha, desde que eu vá para a cozinha, fazer o jantar, começa num desatino, leva o tempo a espreitar a ver o que é que eu estou a fazer, vou para o quarto vai atrás, anda sempre à minha procura, sempre atrás de mim, como uma lapa...o meu tempo sozinha não existe...*”.

### 8.1.4. Condicionamento da liberdade de ação

Para Maria [e1], Joana [e5] e Francisca [e3] o tempo da doença invade a sua vida laboral e a sua vida de estudante, respetivamente, trazendo um sentimento de condicionamento da

---

<sup>46</sup> Cf. BREVIGLIERI, M. (2009). *L'insupportable. L'excès de proximité, l'atteinte à l'autonomie et le sentiment de violation du privé*. In Breviglieri M., Lafaye C. & Trom D., (dir.), *Compétences critiques et sens de la justice*, Economica, pp. 125-149.

<sup>47</sup> Cf. OHMAN, M. e SODERBERG, S. (2004) em *The Experiences of Close Relatives Living with a Person with Serious Chronic Illness* a propósito do tempo que gera sentimentos de aprisionamento.

liberdade de ação<sup>48</sup>. Maria refere que muitas vezes tinha que se ausentar da escola para ir cuidar da mãe “eu já estava no meu último ano a dar aulas mas, algumas vezes, tinha que sair de reuniões para ir ver da minha mãe, nessa altura, ela tinha sobretudo tensões muito altas”. Também para Joana a doença da mãe exigiu uma mudança de grande relevo no seu tempo individual que, segundo ela, está muito associado à profissão e ao seu atelier<sup>49</sup>. Perante o facto de ter sido necessário reformar-se antecipadamente para cuidar da mãe, Joana deixa revelar que o atelier de algum modo compensou a “falta das aulas”: *“Eu percebi que tinha que sair do ensino quando saiu uma lei que obrigava a que o período de aulas fosse mais alargado, ora eu que estava habituada a estar muito tempo na escola, mas parte desse tempo era em atividades extra curriculares e outros projetos que eu desenvolvi, aí eu podia gerir o tempo de forma mais livre, a partir do momento em que o ministério aumentou o período afeto a aulas eu já não tinha a mesma facilidade de, por exemplo, sair um pouco da escola para ir dar o almoço à minha mãe e voltar...era insustentável...tive mesmo que sair, custou-me um pouco a transição porque eu sempre adorei a minha profissão, mas o facto também de ter o atelier não me desligou completamente destas questões das artes”*. Francisca [e3] refere “*bom nestas coisas nunca há um timing bom, mas eu nessa altura estava cheia de trabalho porque estava a escrever a tese e ia estagiar (...) eu estava sempre alerta e quando não estava alerta ou estava no estágio ou na tese, não tinha períodos de descanso*”. Maria [e1] deixa transparecer este condicionamento que existe no uso do seu tempo quando refere “*estar aqui semanas inteiras, fins-de-semana inteiros, todos os dias em casa não é fácil (...) no sábado por exemplo saímos todos, levamos a minha mãe a comer um gelado, mas é preciso ter muita paciência para isto tudo e o meu marido tem e ajuda-me muito*. Ainda Francisca [e3] também refere este condicionamento na sua vida social, “*eu lembro-me de ter amigos que me diziam: mas não pode ficar outra pessoa com o teu avô e vens jantar connosco?! E eu pensava sempre: não preciso de sobrecarregar alguém...isso foi modelando a pessoa que sou hoje, porque as pessoas habituaram-se a quando eu tinha que dizer que não, porque eu estava em casa a cuidar do meu avô (...) claro que isto mudava o meu dia...eu, depois do estágio, em vez de ir dar uma volta eu ia para casa...porque tinha uma série de tarefas para fazer...o cansaço era maior mas aceitava que tinha que o fazer*”.

---

<sup>48</sup> *ibidem*

<sup>49</sup> Cf. Gil, A. P. (2007). *Envelhecimento Ativo: Complementaridades e Contradições*. In Fórum Sociológico, nº. 17 (II série), pp. 25-26, a propósito da dificuldade de gestão dos tempos manifestada pelos cuidadores.

### 8.1.5. «Tirania» dos cuidados

O tempo para os cuidados leva a que os sujeitos cuidadores organizem a sua própria vida em função do tempo que a doença e as suas manifestações impõem<sup>50</sup>. Maria [e1] di-lo da seguinte forma: *“Esta doença provoca alterações no meu dia-dia desde que me levanto até ao momento em que o dia termina, até mesmo a dormir há alterações, até no sono... (...) É a minha mãe que faz a higiene dela ainda, com a minha ajuda claro, porque ela já não tem possibilidades de fazer bem feito, mas eu deixo-a demorar todo o tempo que ela precisa. Claro que isto é dar todo o meu tempo para que ela tenha o tempo dela, para fazer as rotinas dela...mas não posso fazer por ela se não aí é que ela deixa de fazer tudo...fico com menos tempo para mim mas também o meu tempo agora é o tempo da minha mãe... (...) O que eu sei é que não posso substituir a minha mãe (...) é como todas as crianças, se nós lhe atarmos os cordões dos sapatos todos os dias, e não lhes ensinarmos como se faz, elas nunca vão aprender a fazê-lo sozinhas”*. Para Joana [e5], *“no que diz respeito às rotinas diárias, eu fazia-lhe tudo, primeiro tratava dela e depois de mim. Quanto à higiene, primeiro eu dava-lhe banho todos os dias, depois até me aconselharam a não dar todos os dias por causa do desgaste da pele...depois fazia-lhe as outras coisas todas: tirar-lhe a dentadura, lavar, na fase mais final, chegar a ter que lhe tirar as fezes porque ela não conseguia fazer, ela via-se que estava atrapalhada mas ela não conseguia verbalizar”*. Para Matilde (e3) o seu dia é também “comandado” pelo tempo dos cuidados: *“O meu dia-a-dia é todo organizado em função do meu marido, eu ter que levar o meu marido para o meu trabalho porque ele não consegue estar sozinho, agora estou um tempo de baixa para me organizar...mas quando ele não vinha comigo e ficava em casa, levava o dia a telefonar-me...(...) Sou eu quem lhe dou banho e tenho que ir para a banheira ao mesmo tempo que ele, se não, não quer...”*. Segundo Francisca [e3] também o tempo se ajustava aos cuidados do avô, *“Eu, como estava mais tempo em casa, dedicava-lhe muito tempo. Fizemos ajustes na nossa rotina familiar para primeiro termos tempo para cuidar do meu avô (...) Eu ia com ele lavar os dentes, lavávamos os dois ao mesmo tempo”*. Manuel [e6] diz: *“O meu relógio já não para nem por falta de pilha, não dá tempo para parar...é sempre a andar, mesmo durante a noite, quantas não passo em claro, quando ela não está bem e eu tenho que estar atento” (...) Não sei o que hei-de fazer, mas penso que tenho que deixar de trabalhar para cuidar dela a tempo inteiro”*. Por

---

<sup>50</sup> *ibidem*.

fim para António [e2] também o seu tempo é comandado pela doença, “já é uma rotina e vou orientando as minhas horas de saída pelas horas em que tenho que estar mais em cima do acontecimento (...) Alterei toda a minha vida (...) Hoje já nem consigo dormir até tarde porque tenho que olhar por ela...”.

**Tabela nº. 8**  
**Representações do Tempo**

Dimensões	E1	E2	E3	E4	E5	E6
<b>Quebra de expectativas/sonhos</b>	•					
<b>Empobrecimento da qualidade do tempo</b>	•					
<b>Tempo prisão</b>				•		
<b>Condicionamento da liberdade de ação</b>	•		•		•	
<b>Tiranía dos cuidados</b>	•	•	•		•	•

## **8.2. A propósito do espaço - Reação às mudanças de (e nos) espaços e a necessidade de aquisição de objetos**

O espaço tal como o corpo são dimensões observáveis. Os espaços do cuidador e da pessoa cuidada «chocam», entram uns nos outros, disputam lugares, exigem cedências, confundem-se. A observação direta foi fulcral para a compreensão dos espaços onde são/foram prestados os cuidados (ver apêndice V). A intenção de entrevistar dois cuidadores, cujos familiares já morreram, permitiu-nos também compreender se houve ajustes nos espaços e como tais foram percecionados.

As reações às alterações de (e no) espaço e a necessidade de aquisição de objetos transforma o sentido dos próprios espaços. São espaços de toda a vida que muitas vezes têm, à força da doença, que ser alterados. As entrevistas foram todas realizadas no domicílio. Na entrevista 4, o espaço dos cuidados é recente dado que tinha havido uma mudança de casa recente [e4]. A entrevista 5 foi realizada na casa atual da cuidadora que não foi aquela onde foram prestados os cuidados [e5]. No que diz respeito aos espaços de um modo geral foi permitido encontrar objetos de cuidados, mesmo nas casas onde a pessoa doente já tinha

falecido. Foi visível também a forma como os cuidadores por norma trancam a porta para manter a segurança da pessoa com alzheimer [e2], [e4] e [e6], apenas na [e1] tal não foi observado porque a porta da rua está sempre aberta e dentro de casas não há portas (confrontar grelhas de observação, anexo III).

### **8.2.1. “Estar sempre de Mudanças”**

Para alguns cuidadores o espaço está sempre em mudanças: o cuidador muda de casa, mudam-se as funções dos espaços, mudam-se objetos. Maria [e1] refere *“Eu deixei de viver na minha casa e passei a viver na casa da minha mãe, isso foi uma grande alteração que tivemos que fazer nas nossas vidas, a minha casa está quase de museu. Para Matilde [e4] a mudança também exigiu deixar a sua casa de «sempre», “Mudei...mudei...a minha vida toda, não conseguia coloca-lo num lar, estar longe dele...mudei a minha vida de 20 anos...eu trabalho longe da minha casa, e aqui onde trabalho pediam me quase 300 euros para ele estar em regime de centro de dia, havia um sitio onde mesmo assim talvez o conseguisse ter mas mesmo assim da minha casa até lá são 12 quilómetros e todos os dias ter de ir lá pô-lo e fazer mais uns quantos quilómetros para o trabalho não dá, economicamente não dá...então tive que mudar, mudei de casa...estou a dez quilómetros do meu trabalho mas pelo menos estou dentro de uma povoação, a minha outra casa era um bocado fora e eu tinha cada vez mais medo de estar sozinha...se me acontecesse alguma coisa eu não tinha discernimento suficiente para chamar alguém (...) E assim mais tarde ou mais cedo talvez consiga arranjar lugar ali no lar da aldeia”*.

Para Joana [e5] as mudanças em casa foram necessárias, *“Quando a minha mãe piorou tive que mudar várias coisas em casa, trocámos de quarto, eu fui para o dela e ela para o meu. Um dos quartos tinha casa de banho, é como aquelas casas dantes que tinham um quarto com casa de banho para a criada. Quando a minha mãe foi lá para casa ficou nesse quarto com a casa de banho privativa e eu estava no outro que dava para o hall de entrada que dava para a casa de banho mas como o quarto onde ela estava era mais pequeno, quando adquirimos a cama articulada, tivemos que mudar...por causa do espaço. Eu passei para aquele e ela passou para o outro”*. Também para Francisca [e3] estas tiveram que acontecer, *“Na minha casa removemos todas as coisas potencialmente perigosas (...) eu sempre achei que o ideal era simplificar as coisas que tínhamos na casa de banho, deixar*

*maquilhagem à vista, por exemplo, não iria ajudar, iria atrapalhar o meu avô. Tentamos simplificar algumas coisas na cozinha, na sala, na casa de banho e mesmo no quarto dele (...) colocámos as coisas o mais simples possível e havia sempre coisas para ele ver melhor e identificar melhor (...) mas eram aspetos que, para mim, não perturbavam o meu dia-dia.]; Normalmente nós entramos em casa e deixamos as chaves em cima da mesinha da entrada, durante esse tempo, primeiro tínhamos que garantir sempre que a porta estava trancada, não podíamos deixar no trinco e nenhum de nós podia deixar as chaves ao pé da porta não fosse o meu avô pegar e sair, mas eram aspetos que, para mim, não perturbavam o meu dia-dia [e3]. Há objetos que também estão em constante mudança: E ao longo das diferentes fases da doença tenho alterado muitas coisas em função do bem-estar da minha mãe, as fotografias por exemplo, pus as molduras mais perto dela para ela estar permanentemente a ver os seus familiares, sinto que para ela é reconfortante e orientador e é uma forma de ela não se esquecer deles. A mim não me fez diferença, até gosto porque são pessoas da minha família [e1].*

### **8.2.2. Espaços reduzidos e espaços interditos**

Para Francisca e Matilde, os espaços reduziram-se e esta redução é acolhida entre o conformismo evidente no discurso de Francisca e a anulação exteriorizada nas palavras de Matilde. Francisca [e3] diz “Eu e a minha irmã partilhávamos o quarto, para o meu quarto ser para o meu avô, e sempre quisemos ter um quarto para cada uma... mas assim que a minha avó morreu, pensámos, “não podemos ter quartos separados, paciência”. Matilde [e4] relata “Consegui agora esta casa que tem espaços exteriores, tenho dois cães e não podia pô-los num apartamento...mas na minha outra casa vivi 20 anos, é uma ligação que se cria, tinha piscina daquelas de superfície, todos os dias quando eu chegava do serviço, a primeira coisa que fazia era ir para lá, aqui também teria espaço para a meter mas não tenho furo e não tenho dinheiro...na outra casa tinha um espaço com uma churrasqueira para receber os amigos, para os meus filhos estarem, não sei quê...tudo isso me ajudava a viver melhor os meus dias, deixei tudo... e isto também nos anula...e de que maneira...é terrível...”. No caso de António [e2] foi ele quem “reduziu o espaço «disponível» para a sua mãe “Ao início tranquei-lhe muitas portas dentro de casa, algumas portas que eu achava que não havia necessidade estarem abertas porque só a iam desorientar. A casa é muito grande e tem muita coisa e eu achei bem fechar-lhe algumas divisões, até porque numa delas há bebidas e eu não

*queria que ela bebesse e ela vagueava por todas as divisões...e eu não gostava. Mas hoje já não é assim, porque ela não gostava de ter as portas trancadas, tive que lhe as abrir. Chateava-me constantemente porque queria tudo aberto e eu andava sempre aborrecido...”. Na experiência de Joana [e5], o mesmo se verificou. Neste caso a redução dos espaços assume um significado de espaços interditos e de espaços exclusivo ao cuidador, “Eu tinha uma dependência da casa só para mim. Ela tinha o quarto dela, eu tinha o meu, uma sala enorme e uma mais pequena que eu fazia de atelier. Mas no meu atelier ela não entrava, era onde eu preparava as aulas, as coisas para os miúdos, eu normalmente trancava a porta, eu tinha lá muita tralha e objetos que podiam ser perigosos, desde latas de tinta, x-atos, tesouras, coisas desse tipo e podia ser perigoso. Aliás ela entrou lá uma vez e teve uma coisa qualquer e caiu-me sobre uma mesinha pequenina que até tinha um vidro e não se aleijou por acaso. Portanto esse atelier estava trancado”.*

### **8.2.3. Espaços «revirados», espaços do «avesso»**

A mãe de Maria [e1] confronta-a com o «seu espaço revirado»: “o constante não sei onde estou” e o permanente “abre e fecha gavetas e tira e põe objetos de lugares”. O avô de Francisca [e3] tirava-lhe as coisas dos lugares, “quando eu voltava à casa de banho, via as coisas em sítios descabidos. O copo e escova de dentes às vezes estavam no bidé e coisas desse género”. Manuel [e6] viu-se obrigado a tirar muitas coisas dos armários e gavetas, “apanhava as coisas e deitava fora ou partia. Quantas coisas fui dar com elas no lixo e outras nem se quer as vi, só dei pela falta delas. Ainda me lembro que até umas figuras do presépio, ela deitou para o lixo, molduras...Deixei algumas gavetas para ela, só com coisas para ela se entreter, tira tudo para fora, depois volta a pôr e assim passa os dias. Eu já nem ligo, vou fazer o quê? Ao menos ocupa-se”. Matilde [e4] percecionou este «mesmo espaço» “Outros dias eu chegava a casa e tinha a casa revirada ao contrário...coisas partidas, coisas fora do sítio, etc.etc. depois outros dias, deixava-lhe a comida no prato para meter no micro-ondas, com um escrito a dizer: faz isto assim e assim...chegava a casa, não tinha comido”.



#### 8.2.4. Espaço «hospitalar»

Para Maria e Joana, o espaço aproxima-se daquilo que é a imagem de um espaço «hospitalar»<sup>51</sup>. Maria [e1] refere que “porque eu também já tenho na mesinha de cabeceira um intercomunicador para saber se a minha mãe se levanta” (...) Comprámos lhe um cadeirão, sobretudo por causa da coluna, foi o médico de família que sugeriu porque como ela está muito tempo sentada, o cadeirão é tipo relax, para ela se recostar quando precisar, ocupa aqui um bom bocado da sala mas é bom para ela. Para Joana [e5] “as casas ficam tipo pequenos hospitais, eu tive que gerir o espaço e as mobílias em função destas novas coisas que tive que comprar para maior conforto dela. (...). Entretanto foi preciso comprar uma cama elétrica com comando e depois foi preciso comprar grades porque ela duas ou três vezes rebolou e caiu, mais tarde teve que ficar numa cadeira de rodas, não que ela não conseguisse andar mas nas cadeiras normais, eu tinha medo que ela caísse e se isso acontece-se eu não a conseguia levantar. O quarto dela tinha todos os apetrechos para ela estar bem, esteticamente estava diferente mas também tinha aqueles objetos de conforto para ela. Nessas alturas não importa a decoração (...). Quando foi preciso cadeira de rodas, tive que tirar a porta da casa de banho, comprei um alteador de sanita, comprei uma cadeira daquelas giratórias para pôr na banheira para tomar banho”.

#### 8.2.5. Espaço do voltar à «normalidade»

Joana [e5] refere que “foi uma das razões pelas quais eu mudei de casa, depois da minha mãe morrer, foi porque eu continuava a ouvir, na outra casa, aquela contagem constante. Eu vivia numa casa com quatro assoalhadas, a renda era barata mas eu tive muita necessidade de fazer ali um corte, com o espaço, com as memórias, com o que me vinha à ideia de andar por aqueles espaços. Eu fui para pior porque esta casa são só duas assoalhadas e se não fosse o facto de ter um atelier à parte eu não sei onde punha tanto quadro e tanto livro e mesmo assim tive que me desfazer de algumas coisas, mas esta mudança tinha que acontecer, eu tive mesmo necessidade de fazer ali um corte porque eu continuava a ouvir aquele

---

<sup>51</sup> Cf. OHMAN, M. e SODERBERG, S. (2004) em *The Experiences of Close Relatives Living with a Person with Serious Chronic Illness* a propósito da aproximação do espaço doméstico a um espaço hospitalar, em virtude das alterações que ocorrem no espaço dos cuidados.

1,2,3,4,5,6....era horrível. E todas as memórias estavam ligadas àquele espaço”. Para Francisca [e3] o voltar «à normalidade» permitiu que ela e a irmã pudessem voltar a ter quartos separados “Quando o meu avô morreu, eu e a minha irmã reajustamos os nossos espaços, cada uma ficou no seu quarto (...) nem eu nem a minha irmã queríamos mexer nas coisas que ainda estavam no quarto do avô, para não estar a remexer, tão cedo, nas suas coisas, mas teve de ser”.

**Tabela nº. 9**  
**Representações do Espaço**

Dimensões	E1	E2	E3	E4	E5	E6
«estar sempre em mudanças»	•		•	•	•	
Espaços reduzidos e espaços interditos		•	•	•	•	
Espaços «revirados», espaços do «avesso»	•		•	•		•
Espaço «hospitalar»	•				•	
Espaço do voltar à «normalidade»			•		•	

### 8.3. O espaço social: do arrefecimento das relações e do espaço social às estratégias de manutenção das sociabilidades

Para os cuidadores e para as pessoas cuidadas, o espaço social altera-se e transforma-se. Este espaço «afunila-se», «perde território», os «outros» deixam de convidar, de visitar. Por outro lado, engendram-se estratégias para manter as sociabilidades: os contactos dos cuidadores e da pessoa cuidada<sup>52</sup>. Por vezes, neste «jogo» de perdas e ajustes, ganham-se novos espaços e novas sociabilidades (veja-se as relações com os profissionais que entram no espaço domiciliário, por exemplo). O espaço social passa a ser partilhado pelo sujeito que cuida, a pessoa cuidada e as visitas. Assiste-se a um arrefecimento das relações e do espaço social: “Ninguém a visita, nem vizinhas, nem amigas, nem família...[e2]; “A pouco e pouco o meu

<sup>52</sup> Isabelle Baszanger no seu artigo Les maladies chroniques et leur ordre négocié diz, a propósito da doença de alzheimer que, dado o seu carácter degenerativo (com diferentes manifestações durante o tempo, com reflexo no comprometimento das funções cognitivas) observar-se-á que a pessoa doente e o seu entorno entrarão num «jogo» de reconfigurações das suas relações familiares e sociais e protagonizarão um trabalho de ajustamento de si próprio para si próprio e de si próprio para os outros. Cf. BASZANGER, I. (1986).

*avô foi perdendo a sua ligação às pessoas da igreja..., foi deixando de ir...embora eles às vezes ligassem a perguntar por ele...mas não era a mesma coisa. Eu sabia que esses amigos ou ligavam à vida e às suas vivências...mas não havia maneira de continuar a manter esta ligação...mas na hora da sua morte eles estavam lá. Eu nesta altura senti o quão importante é manter os nossos contactos com os amigos, porque eu também deixei de estar tanto com os meus amigos...por isso percebi bem a tristeza do meu avô” [e3]; “E hoje sobra muito pouco daquilo que ele foi, até mesmo pelo que ele fez pelo desporto da cidade, até esses, infelizmente, se afastaram. O meu marido nunca mais foi visitado pelos seus amigos, amigos entre aspas, porque que amigos são estes...e já não o chamam para os encontros (...) Por exemplo, o ano passado, um grupo do qual ele foi fundador, há 25 anos atrás, fizeram, o ano passado 25 anos, e tiveram a desfaçatez de não o convidar sequer, de não lhe dizer nada para a festa que fizeram dos 25 anos” [e4].*

Para os cuidadores, o mesmo acontece quase sempre por falta de tempo ou porque já «não dá para sair por causa do comprometimento da doença. “Para eu estar em casa com o meu avô, eu não ia sair à noite, não ia a um jantar ou não ia tomar um café fora, são escolhas que têm que ser feitas. A pessoa não se recente disso, mas se tivesse vivido mais tempo nesta situação, podia ter agido de maneira diferente” [e3]; “Já não saímos para ir jantar fora com amigos, ela não consegue nem pegar nos talheres, pega nas coisas com a mão e só quer andar, andar...já não vamos por isso...e as pessoas acabam por já não nos dizer para ir” [e6].

As estratégias de manutenção das sociabilidades revelam-se nos dois sujeitos: cuidadores e pessoas cuidadas, quase sempre, portanto, há uma partilha de espaços sociais e visitas pela dificuldade de estar longe da pessoa cuidada: *A minha mãe está sempre em interação com outras pessoas, agora não é ela quem escolhe as pessoas que a visitam, não é ela que as chama para a virem visitar, mas sou eu que promovo isso...que as pessoas venham vê-la. (...) Aliás depois da minha mãe estar doente, ainda faço mais questão que a porta esteja aberta porque há sempre alguém que passa e que fala com ela...<sup>53</sup>[e1]; “De forma a manter o que ela sempre foi, continuei sempre, até que pude a levá-la à rua, mesmo nos últimos tempos ainda a levava a almoçar fora” [e5].*

---

<sup>53</sup> Esta estratégia aproxima-se da ideia de que “A sustentabilidade do idoso dependente em contexto familiar é assegurada pela rede social e pelo apoio social, que se interligam e cooperam no trabalho de parceria” (Araújo *et al*, 2010: 47)<sup>53</sup>.

Maria e António revelam algumas estratégias que criaram para manter os seus contactos sociais: “...tentamos manter algumas coisas com algumas pessoas da nossa família e amigos mas é nesta lógica: se Maomé não vai à montanha, a montanha vai a Maomé. Faço muitos almoços cá em casa, muitos jantares também, vem cá muita família. Agora estou a programar uma festa para os anos da minha mãe, eu e o meu irmão temos vontade de juntar a família toda ao lado da minha mãe, incluindo a família do lado do meu pai” [e1]; “No Natal fomos ter com uns amigos, saímos...e agora vamos outra vez, eles até queriam que ficássemos lá em casa a dormir, de um dia para o outro, porque sempre bebemos e ainda é longe mas eu por causa disto da minha mãe...não fico, vou e venho, mas sempre me distraio” [e2].

**Tabela nº. 10**  
**Representações do espaço social**

<b>Dimensões</b>	<b>E1</b>	<b>E2</b>	<b>E3</b>	<b>E4</b>	<b>E5</b>	<b>E6</b>
<b>«arrefecimento do espaço relacional»</b>		.	.	.		.
<b>Espaços sociais «mantidos»</b>	.	.			.	

#### **8.4. A propósito do corpo e da identidade dos sujeitos dos cuidados**

O corpo e a identidade do cuidador também, muitas vezes, confundem-se com os daquele a quem ele presta cuidados. As identidades «abraçam-se», não permitindo distinguir sempre onde começa a de um e termina a de outro. Os dilemas e imagens que surgem em torno dos corpos e das identidades são muitas vezes visíveis no sujeito que cuida e no que é cuidado. O confronto entre a imagem do passado não é apenas visível na pessoa cuidada mas também naquele que presta cuidados. Os relatos demonstram-no, sobretudo quando o cuidador expressa as saudades daquilo que era, quando tinha tempo para si, reportando-se ao tempo anterior à doença.

**Tabela nº. 11**  
**Construções do Corpo e da Identidade**

As imagens dos corpos do cuidador e da pessoa com alzheimer entram num jogo de reconstruções [imagéticas] constantes<sup>54</sup>.

Imagens representadas em expressões, palavras e frases relativas aos corpos: do cuidador e da pessoa com doença de alzheimer						
	<i>E1</i>	<i>E2</i>	<i>E3</i>	<i>E4</i>	<i>E5</i>	<i>E6</i>
<b>Corpo e identidade do Cuidador (percepção de si próprio)</b>	<i>...gostava de ter tempo para me olhar ao espelho e ver se ainda me reconheço</i>	<i>Eu também já não sou o que era</i>	<i>ao início revi-me pequena, eu a ser ajudada a vestir pelo meu avô...</i>	<i>Eu era a menina... eu sempre fui uma mulher rija, embora hoje já não seja nada do que era...</i>	<i>em termos de esforço físico não foi fácil, sentia-me às vezes como uma velha</i>	<i>sinto-me como se fosse um enfermeiro</i>

<sup>54</sup> Cf. Resende a propósito da constante construção de imagens no mundo atual e do confronto entre estas. O corpo nem sempre está associado a “qualidades encantatórias”, porque “a saúde não escapa à doença, nem a morte sucumbe à vida (...) o prazer confronta-se com a dor, a vida defronta-se com a morte...” (Resende,1999: 13) e segundo o autor a velhice é um “exemplo flagrante” de que nem só dessas “imagens encantatórias” vive o corpo (*ibidem*,1999).

<p><b>Corpo e identidade da pessoa com Doença de Alzheimer</b> (percepção do cuidador)</p>	<p><i>Gostava de quando ela era uma mulher elegante, bonita, decidida</i></p>	<p><i>Fazia-me um bocado mais de impressão, a minha mãe, coitada, toda despida</i></p> <p><i>Ela para o corpo era toda cuidada, só que foi-se indo desleixando,</i></p>	<p><i>ficou parado, parado, eu acho que ele se sentia inútil, parecia uma máquina a parar lentamente.</i></p>	<p><i>antítese de si mesmo... Olhar indiferente, ausente ele perdeu-se interiormente, perdeu a sua essência esta-me a dar mais trabalho do que deram os meus filhos quando eram pequenos custa ainda ver a degradação de uma pessoa, de um homem como ele Eu não tenho um marido, tenho um filho já não há uma relação de mulher-marido...</i></p>	<p><i>será sempre para os filhos um pilar forte Revemos o papel de mãe-filha ao contrário</i></p>	<p><i>e agora já vejo que ela não tem mesmo condições para ir comigo, tá mesmo parada e perdida. Ela está a enfraquecer de dia para dia, o corpo está frágil e o cérebro, se se visse, deve parecer pequenino...vazio... Parece mesmo que voltou a ser uma criança a quem temos que a proteger de tudo. A neta já está sempre a dizer: oh avó não mexas aí que te aleijas, (...) se não tu fazes dó-dói...já é mesmo como as crianças.</i></p>
--	---	---	---	--	---	--

<p><i>Representações sociais (dos “outros”)</i></p>	<p><i>as pessoas acham que eu desci degraus por ser professora e agora é como se fosse empregada doméstica por cuidar da minha mãe.</i></p>	<p><i>assim que a sua mãe começar a alucinar...olhe ela veio para cá pelo pé dela, mas sai de cá de cadeira de rodas, porque aqui não estamos para aturar demências</i></p>	<p><i>A degradação do meu avô, fazia-lhe [ao pai] impressão...  perdeu a sua identidade, a noção de si.</i></p>	<p><i>eles tinham o pai como uma referência  tenho tido manifestações de pessoas que eu não fazia a mínima ideia que haveriam de estar comigo nesta situação são amigos entre aspas porque todos se afastaram faz-lhes [amigos]impressão ver como a pessoa era e como está, desde baixarem a cabeça a fazerem comentários como “coitadinho” tás te a desculpar com o teu marido para chegares tarde ao serviço.</i></p>	<p><i>Ah, não sei se isso não a infantiliza mais (mãe com boneco)  (...) mesmo nos últimos tempos ainda a levava a almoçar fora, às vezes, já se babava um bocadinho mas também era um sítio onde eu ia habitualmente e eles, muito simpaticamente, até me vieram dizer: “quer um babetezinho?”</i></p>	<p><i>Há vizinhas que choram quando a vão visitar. (...) Acho que as vizinhas não se conseguem confrontar com a imagem daquilo que ela é hoje em relação ao que foi.</i></p>
---	---	---	---	---	---	--

Nas imagens acima descritas, em palavras e expressões, conseguimos identificar categorias que as congregam, da seguinte forma:

**Tabela nº. 12**  
**Representações do Corpo e da Identidade**

	E1	E2	E3	E4	E5	E6
<b>A imagem do presente e a imagem do passado<sup>55</sup></b>	•	•	•	•		•
<b>Confronto com o corpo «a nu»<sup>56</sup></b>	•	•	•	•	•	•
<b>Identidade infantilizada<sup>57</sup></b>					•	•
<b>Imagem estigmatizada<sup>58</sup></b>	•	•		•	•	

Ao longo da experiência dos cuidados, cuidador e pessoa com demência reconstroem, diariamente, as imagens que têm de si e do “outro”, recriam significados e atitudes em função desta «atividade reconstrutiva». Quando falamos nas imagens construídas pelos “outros” sobre os sujeitos dos cuidados, estas provocam confrontação e um esforço de adaptação. São imagens que surgem, geralmente, dos outros familiares, dos amigos, das pessoas da sua comunidade, dos profissionais, de todos aqueles que olham para a “cena” da doença.

#### **8.4.1. Da imagem do presente e do passado ao confronto do corpo a «nu»**

O cuidador, dada a intensidade da experiência dos cuidados tem que lidar com sentimentos fortes que surgem atrelados às tarefas do dar banho, do despir, do apoio nas necessidades fisiológicas, colocando-o em permanente dilema (Gil, 2010). Por outro lado, é evidente em muitos dos excertos discursivos (ver tabela nº. 11) a confrontação entre as imagens do passado e do presente, “o que a pessoa era e o que é” associado, muitas vezes, ao declínio físico, psicológico e à imagem de segurança que era garantida pelo familiar (Gil, 2010).

<sup>55</sup> Dilema da imagem em Gil, A. (2010).

<sup>56</sup> As reconfigurações do corpo podem surgir nos sujeitos cuidador e pessoa cuidada cf. Dilema do corpo. *ibidem*

<sup>57</sup> Dilema do bebé. *ibidem*

<sup>58</sup> Cf. Goffman (1983 [1963]).



#### **8.4.2. Identidade Infantilizada**

Na tentativa da proteção do corpo e da identidade da pessoa doente é frequente, também, a criação de imagens desvalorizantes da pessoa, conotando-a como incapaz, reduzindo-a à “fase da infância”. Muitas vezes, o uso de uma linguagem infantilizada representa uma identidade que a doença já “ceifou” (Gil, 2010).

#### **8.4.3. Imagem estigmatizada**

O estigma é também presença constante na vida dos sujeitos que vivem a experiência da doença. Cuidador e pessoa cuidada são confrontados e, por vezes condicionados, pelas imagens do exterior. Cuidador e pessoa cuidada sentem-se muitas vezes incumpridores dos requisitos das imagens produzidas pelos “outros”, frustrando as expectativas da normalidade (Goffman, 1983 [1963]).

#### **8.5. A Comunicação**

As alterações na capacidade de comunicação vão sendo evidentes nos relatos dos cuidadores. Há uma desistência progressiva pelo ato de comunicar com a pessoa doente. A dificuldade em manter um diálogo surge com frequência e, há momentos em que o cuidador ensaia formas de conversação para não perder a comunicação com o seu familiar. É evidente porém, nos discursos dos cuidadores, que há estratégias que colocam em dilema a imagem e a identidade da pessoa cuidada – as comparações com os bebés, o tentar convencer a pessoa, o desistir de falar assuntos importantes com alguém que sempre foi o pilar da família.

<p><b>Tabela nº. 13</b>  <b>Representações a propósito da comunicação</b>  A qualidade da comunicação representada em expressões e palavras</p>					
<b>E1</b>	<b>E2</b>	<b>E3</b>	<b>E4</b>	<b>E5</b>	<b>E6</b>
<i>Não dá já para ter uma conversa com ela. Eu falo mas ela não me responde com nexos.</i>	<i>porque ela também tem os seus momentos de lucidez, ainda hoje estive a falar com ela da morte da mãe (...) estava bem, as conversas batiam todas certas (...) só que depois à tarde já variava um bocadinho (...) já percebi que com gritos e com brigas não vai lá...</i>	<i>tinha que convencê-lo que eu ia sair mas ele tinha que ficar em casa, numa espécie de mentira mas tinha que ser porque na cabeça dele, ele tinha que ir para a igreja...</i>	<i>Tenho que levantar a voz (...) Não posso partilhar com ele assuntos que me preocupam, dos nossos filhos ou da vida..para quê? Sei que ele não me vai responder...</i>	<i>não havia comunicação possível com ela porque ela só contava...eu tinha a sensação que estava um rádio ligado, a fazer barulho, um barulho, monocórdico e que não tinha possibilidade de o desligar de maneira nenhuma foi a coisa pior, eu ficava sem folego porque não era uma contagem qualquer era 1,2,3,4,5,6,7...o dia todo, numa cadência doentia. O discurso dela era contar, dia e noite...</i>	<i>E há uma palavra que ela diz constantemente “os carecos”. Parece que a cassete riscou ali...qualquer coisa diz, os carecos...repete essa palavra vezes sem conta...e eu tento adivinhar ao que é que ela se refere. Não falo com ela de assuntos nenhuns sérios, à espera de uma resposta dela para os problemas da vida ou preocupações, ela já há muito tempo que não compreende nada disso e quase não fala. já não diz o meu nome, faz gestos para me chamar.</i>

## **Conclusão**

O estudo do quotidiano dos cuidados dá-nos a conhecer uma das experiências mais envolventes que acontece no interior das famílias – o cuidar. A casa foi o lugar que acolheu a nossa «viagem». Entrámos no espaço íntimo onde reside o cuidador e a pessoa cuidada e percebemos que as histórias contadas dão conta de famílias cada vez mais abertas ao que acontece no mundo exterior. Encontrámos dinâmicas familiares distintas, nestas seis histórias, que deixam revelar histórias passadas que foram sendo chamadas ao fio do discurso que pudemos ouvir pela voz do cuidador.

O passado e o presente misturam-se, o cuidador traz ao seu dia tudo o que aprendeu com a sua história. Encontrámos acontecimentos significativos em todos os relatos; alguns do plano normativo, reveladores dos acontecimentos «normais» pelos quais passam as diferentes famílias; outros com um carácter transformador do rumo da vida do cuidador: sobretudo associados à perda de familiares.

Da análise do quotidiano destes cuidados pudemos desvendar dias compostos por «retalhos» de tempos, de pessoas, de espaços múltiplos, de corporalidades e identidades várias e diariamente reconstruídas. São vidas que se encarregam de dar ênfase à não linearidade que compõe os percursos individuais dos sujeitos sociais. Os contextos que «visitámos» neste itinerário mostram traços, já descritos, de tipos e categorias de cuidadores: as filhas e as mulheres; os maridos e os filhos únicos e os menos prováveis, como sejam aqueles que são eleitos para «protagonizar» o papel de cuidadores por um motivo de «força maior», que no caso «neta» tem a ver com maior disponibilidade e mais conhecimentos sobre a realidade da doença. Para além dos aspetos comuns que conseguimos apurar, percebemos que os sujeitos são construtores de dias imprevisíveis e de tal forma criativos que dificilmente cabem dentro de qualquer tentativa categórica e fechada de os explicar.

Não nos parece haver um tempo tão pertinente para estudar os quotidianos dos cuidados como o de «hoje». Numa sociedade em que as famílias são cada vez mais instituições com fronteiras ténues e permeáveis ao exterior, podemos assumir que este é um tempo, amplamente pertinente para o estudo dos contornos das solidariedades que se desenvolvem no seio das famílias. Os valores familiares são predominantemente mais voltados para o íntimo, o privado, a realização individual, e, simultaneamente, mais abertos à envolvimento em múltiplos tempos, espaços e contextos sociais. Observámos vidas de sujeitos cuidadores, cujas

*Instituto Politécnico de Portalegre – Escola Superior de Educação e Ciências Sociais e Escola Superior de Saúde de Portalegre*

carreiras, planos e projetos foram interrompidos ou comprometidos pelo irromper da doença e pudemos compreender as estratégias que estes engendraram para dar continuidade à prestação de cuidados. Foi-nos possível também compreender quem são os «outros» que participam desta experiência dos cuidados: família próxima; amigos; profissionais, cada um com uma participação diferente, nem sempre «de apoio» para esta experiência. Mergulhámos nas mais intrincadas relações, partilhadas pelos sujeitos, que deixam revelar interações distintas entre quem cuida, quem é cuidado e os que de alguma forma participam na experiência dos cuidados.

Um mergulho em profundidade pelas problemáticas: história de vida, doença e quotidianos, permitiu-nos desvendar muito mais do que aquilo que, *à priori*, poderíamos considerar ser possível. Quando levantámos as nossas questões de partida, indiscutivelmente, refletimos sobre até onde poderia ir a nossa análise, até onde os dados nos levariam; considerámos que nos permitiram um mergulho profundo e fiel à diversidade de modos de cuidar.

Centrados nas experiências dos cuidados fomos prosseguindo, cautelosamente, os trilhos que nos levaram à compreensão das reações e representações associadas ao diagnóstico, à doença e ao cuidar; percebemos igualmente a forma como os cuidadores identificaram acontecimentos significativos nas suas histórias de vida e como os ligaram com a experiência dos cuidados; por último, compreendemos como o quotidiano dos cuidados foi sendo moldado pelo ato de cuidar.

Assistimos, nos relatos contados, à diversidade de acontecimentos considerados como significativos pelo cuidador e a diferentes relações entre cuidador e pessoa cuidada. As vidas destes sujeitos estão, invariavelmente, ligadas pelo fio da doença, acontecimento que modela, profundamente, a trajetória de vida dos sujeitos.

As motivações para assumir o papel de cuidador configuram-se, como algo «natural» e intrínseco, nalguns casos, e noutros, como algo circunstancial, que surgiu por maior disponibilidade, maior proximidade, mais conhecimentos ou por ser a única pessoa que podia cuidar. Relativamente aos apoios nos cuidados, existem, igualmente, perceções distintas. O apoio percebido varia de cuidador para cuidador e este é um aspeto que deixa revelar a participação ou não participação dos «outros» nesta experiência.

A análise das percepções a propósito dos primeiros sinais, desvenda, já, uma confrontação entre as imagens do passado e do presente; geralmente é aí que se manifesta, pela primeira vez, o dilema da imagem (Gil, 2010): a pessoa mudou, começou a revelar-se diferente, a comportar-se de forma distinta. Mais do que a nomeação dos primeiros sinais, importou-nos compreender o significado que o cuidador atribuiu à percepção destes primeiros sinais. O cuidador vê, no seu familiar, uma pessoa em mudança e é aqui que começam a ser fabricadas novas imagens: questionam-se e reconfiguram-se identidades e papéis.

A reação ao diagnóstico revela situações distintas: de aceitação; do já estar à espera e noutros casos, de uma sensação de choque e incredulidade. A aceitação e o estar à espera deixam revelar uma atitude de avanço e de predisposição para a luta; nos casos de choque e incredulidade, há um momento de «não querer acreditar»; corre-se atrás de um novo diagnóstico, de uma confirmação do primeiro; há um «compasso de espera», quase como se o cuidador deixasse de respirar momentaneamente para, depois, ir à procura de recuperar «novo folego».

Quanto às representações do cuidar constatamos, por um lado, representações atreladas a ideias positivas: reciprocidade e amor e, por outro lado, representações conotadas como negativas e «fatigantes». Podemos avançar aqui com uma associação que nos parece interessante, quem se situou na reação ao diagnóstico - choque e incredulidade, representa o cuidar como fadiga e obrigação. Aqueles que reagiram com aceitação ou que já estavam à espera, exteriorizam representações que se situam entre a reciprocidade e o amor. Quando nos centramos nas representações da doença, estas demonstram imagens múltiplas: o incapaz; o frágil; o louco; a tristeza e o envelhecer. Embora tivéssemos reservado, para um capítulo próprio, uma reflexão a propósito do *corpo* e das identidades, estas fabricam-se em todo o tempo, demonstram-se, muitas vezes, carregadas de dilemas (Gil 2010): da imagem que temos da pessoa; do seu corpo e das suas capacidades.

Quando olhamos para as transformações no quotidiano dos cuidados, compreendemo-los como criativos à força da constante recriação imposta pela imprevisibilidade dos dias. Os *tempos*; os *espaços* e os *corpos* são representados de muitas e distintas formas. Uma certa ideia de que estamos a olhar para um caleidoscópio, surge-nos. A sobreposição de cores, de pequenos fragmentos de vidro e a variabilidade de efeitos visuais causados por diferentes movimentos, parece assemelhar-se, em sentido figurado, àquilo que acontece no quotidiano

dos cuidados. No que ao tempo diz respeito, percebemos que há um conjunto de tempos recortados que se sobrepõem: o individual, o social, o familiar, o tempo do trabalho, etc. A liderança do tempo passa a ser feita pelas exigências que o tempo dos cuidados impõe. O tempo pode sofrer um processo, ainda que ilusório, de «estreitamento» quando se reduzem expectativas e sonhos, quando se empobrecem os usos do tempo; o tempo pode, igualmente, ficar «menos livre» ao ponto de ser interpretado como encarceramento (Breviglieri, 2009; Ohman & Soderberg, 2004). O tempo é quase sempre, também, interpretado como tirano, quase como se de uma situação de «abuso de poder» se tratasse. Exterioriza-se a percepção de que o tempo dos cuidados «abusa do poder» relativamente aos outros tempos.

Da análise do espaço, destaca-se a possibilidade de termos tido acesso ao espaço domiciliar, ao espaço onde os sujeitos atuam e os cuidados acontecem. Os espaços do cuidador e da pessoa cuidada, como aliás referimos no capítulo que a este foi dedicado, disputam lugares, impõem regras (que às vezes são quebradas), sobrepõem-se, estão permanentemente em mudança. O espaço do cuidador, em todos os casos, cede terreno em função do espaço da pessoa cuidada: muda-se de casa; mudam-se as funções dos espaços e mudam-se objetos, alterações que conferem uma percepção de “estar sempre em mudança”. A doença impõe uma desconstrução de espaços que foram sendo construídos ao longo de «uma vida»; espaços outrora planeados e sonhados; espaços simbólicos e significantes. A redução e interdição de espaços, «afunila» os espaços de quem cuida e de quem é cuidado. Por outro lado, o virar do avesso gavetas; o mudar de sítio objetos; ou o deitá-los fora, exige que o cuidador os «afaste» e retire do alcance da pessoa cuidada. O espaço doméstico aproxima-se de um espaço hospitalar (Ohman & Soderberg), sobretudo pelas ajudas técnicas que se adquirem e que, muitas vezes, exigem a substituição de sofás e camas ou que, figuram nos espaços comuns, junto aos outros móveis que já existiam há tempo naquelas casas. Pudemos também captar o espaço do voltar «à normalidade» pelo facto de termos entrevistado dois cuidadores cujos familiares já tinham falecido. Nestes dois casos perceberam-se reações subsequentes à perda: voltar a ter mais espaço ou querer romper com o espaço ligado à doença, foram as reações percebidas. Ainda no que ao espaço diz respeito, os cuidadores revelaram o quanto o espaço social se arrefece, cuidador e pessoa cuidada despedem-se, provisória ou definitivamente, de certos espaços sociais e o «mundo deixa de convidar», um e outro, para os diferentes contextos onde acontece a interação social. Por outro lado, é aqui

bem visível a dimensão criativa levada a cabo por alguns dos sujeitos cuidadores, estes engendram estratégias para garantir a manutenção das relações sociais.

Quando olhamos para a dimensão da corporalidade, identificamos uma ideia de corpos fragmentados, na medida em que cada um que olha para os corpos envolvidos na experiência dos cuidados, faz uma imagem esquemática, recortada, reduzida, idealizada (Resende, 1999) e toldada por inúmeros dilemas. O mesmo acontece no campo da auto-imagem, quando o cuidador olha para si próprio. A doença e a experiência dos cuidados motivam o surgimento de olhares vários, até daqueles que são apenas espetadores, que apenas «passam» do lado de fora de casa. É visível o corpo que «já nada diz daquilo que a pessoa era», o corpo que não se reconhece ao espelho (imagem do presente/imagem do passado); o corpo «a nu» despido à força da doença; o corpo infantilizado e o corpo visitado pelo estigma. A própria comunicação entre os sujeitos situa-se entre o esforço pela manutenção e a desistência. Assiste-se a um constante «jogo» de tentativas e abandonos relativos aos processos de comunicação.

São estas histórias contadas que nos fazem não repousar em generalizações e em categorias fechadas e já escritas. As representações da experiência dos cuidados, verbalizadas pelos cuidadores, são mais amplas que a ideia de *fardo*, de perda de capacidades, de perdas de *tempos*, *espaços* ou *identidades*. Quando adjetivamos de criativos os dias de quem cuida, referimo-nos às estratégias criativas protagonizadas pelos sujeitos envolvidos nesta experiência. Desconstroem-se e constroem-se *tempos*, *espaços* e *identidades*. Os sujeitos cuidadores recuperam acontecimentos, recriando-os e reacomodando relações construídas ao longo de uma vida.

Procurámos ser fieis à forma como os sujeitos se contaram e falaram sobre as representações a propósito da vivência dos cuidados e dos seus quotidianos. Qualquer uma das dimensões do quotidiano dos cuidados: *tempo*, *espaço* e *corpo* abre espaço para novas investigações, ainda mais profundas. Numa sociedade de *tempos*, *espaços* e *corpos* incontáveis, há muito ainda por analisar nestas dimensões do quotidiano. Há sempre novas famílias, novas formas de criar os dias, novas histórias por contar, novas reações à doença e ao cuidar e novos *tempos*, *espaços* e *corpos* por representar.

## **BIBLIOGRAFIA**

ABOIM S. (2003), *Evolução das estruturas domésticas*. Sociologia, Problemas e Práticas, n.43, pp.13-30

ALMEIDA, J. e PINTO, J., (1999), *Da Teoria à Investigação Empírica* in Augusto Santos Silva e José Madureira Pinto (orgs.), *Metodologia das Ciências Sociais*, Porto: Edições Afrontamento (10ª edição).

ALVES, J. (2011), *Vidas de Cuidado(s), Uma Análise Sociológica do Papel dos Cuidadores Informais*. Dissertação de Mestrado em Sociologia, Universidade de Coimbra, Coimbra.

ARAÚJO, I.; PAÚL, C.; MARTINS, M. (2010), *Cuidar no paradigma da desinstitucionalização: a sustentabilidade do idoso dependente na família*. Revista de Enfermagem. Referência, Série 3, nº. 2, p.45-53. Acedido em 15 de Janeiro de 2015 em <http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/pdf/ref/vserIII n9/serIII n9a08.pdf>.

ARAÚJO, I.; PAÚL, C.; MARTINS, M. (2008), *Cuidar das famílias com um idoso dependente por AVC: do hospital à comunidade - um desafio*. Revista de Enfermagem Referência. Série 2, nº 7, p. 43-53. Acedido em <https://www.esenfc.pt/v02/pa/conteudos/downloadArtigo> a 15 de Janeiro de 2015.

BASZANGER I. (1986). *Les maladies chroniques et leur ordre négocié*. In: Revue française de sociologie, 1986, 27-1. pp. 3-27; [http://www.persee.fr/doc/rfsoc\\_0035-2969\\_1986\\_num\\_27\\_1\\_2280](http://www.persee.fr/doc/rfsoc_0035-2969_1986_num_27_1_2280). Acedido a 10 de Agosto de 2016

BAUMAN, Z. (2004). *Amor Líquido, Sobre a Fragilidade dos Laços Humanos*, Rio de Janeiro Jorge Zahar.

BECK, U. e BECK-GERNSHEIM, E. (1995), *The Normal Chaos of Love*, Cambridge, Polity Press.



BERGER, Peter. (1978 [1963]), *Perspectivas Sociológicas: uma visão humanística*. Petrópolis, Editora Vozes, Ltda.

BERTEAUX, D. (2005), *Los relatos de vida. Perspectiva Etnosociológica*, Barcelona, Ediciones Bellaterra.

BOURDIEU, P. (1989), *O Poder Simbólico*, Difel, Col. Memória e Sociedade, Lisboa.

BOZON, M. (1991), *Le mariage: montée et déclin d'une institution*. In François de Singly (org.), *La Famille, l'État des Savoirs*, Paris, Éditions La Découverte, 47-57.

BRANDÃO, A. (2007), *Entre a vida vivida e a vida contada: A história de vida como material primário de investigação sociológica*, Configurações, n.º. 3, pp.83-106, Universidade do Minho, Minho.

BREVIGLIERI M. (2009), *L'insupportable. L'excès de proximité, l'atteinte à l'autonomie et le sentiment de violation du privé*. In Breviglieri M., LafayeC. & Trom D., (dir.), *Compétences critiques et sens de la justice*, Economica, pp. 125-149.

CARADEC, V. (2009), *Vieillir, un fardeau por les proches?* Lien Social et politiques, n.º. 62, pp.111-122. Acedido em <http://www.erudit.org/revue/lsp/2009/v/n62/039318ar.pdf>, a 19 de Abril de 2015.

CARADEC V. (2007), *L'épreuve du grand âge, Retraite et société* 3, (n.º52) , pp. 11-37 Acedido em [www.cairn.info/revue-retraite-et-societe-2007-3-page-11.htm](http://www.cairn.info/revue-retraite-et-societe-2007-3-page-11.htm) a 19 de Abril de 2015.

CARADEC, V. (1998), *Les transitions biographiques, étapes du vieillissement*. Prévenir, 35, pp. 131–137.

CHAXEL, S., Fiorelli C., Moity-Maïzi P. (2014), *Les récits de vie : outils pour la compréhension et catalyseurs pour l'action* , Interrogations ?, N.º17. L'approche

biographique, janvier. Acedido em <http://www.revue-interrogations.org/Les-recits-de-vie-outils-pour-la> a 6 de Setembro de 2016.

COSTA, R. (2014), *Rituais familiares: práticas e representações sociais na construção da família contemporânea*, Sociologia, Revista da Faculdade de Letras da Universidade do Porto, Vol. XXVIII, pp. 81 – 102. Acedido em <http://ler.letras.up.pt/uploads/ficheiros/12736.pdf> a 15 de Junho de 2015.

COSTA, R. P. (2011), *Pequenos e Grandes Dias. Os Rituais na Construção da Família Contemporânea*, Tese de Doutoramento em Ciências Sociais, área de especialização Sociologia Geral, Lisboa, Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa. Acedido em: <http://hdl.handle.net/10451/4770> a 10 de Maio de 2016.

COVAS, M. (2000), *Envelhecimento e Qualidade de Vida: Identificação de algumas áreas prioritárias de planeamento para a população idosa*, IN RAMOS, F; SILVA, C. & MARUJO, M (coord.), Homenagem ao Professor Augusto da Silva (pp.513-529), Universidade de Évora.

CRUZ, M. T. (2000), *A histeria do corpo*, *Revista Comunicação e linguagens*, nº 28 – Tendências da Cultura contemporânea, p.363-375, Relógio d' Água.

DAL MOLIN, F. (2006), *Ganchos, Tachos e Biscates: os desenrascos epistemológicos e metodológicos de uma jovem Sociologia da Juventude*. *Sociologias*, (15), 384-399. <https://dx.doi.org/10.1590/S1517-45222006000100015>.

DIONÍSIO, B. (2006), *Produção da solidariedade e ressocialização da confiança por parte dos idosos numa instituição*, in *Confiança e Laço Social*, ed. Casimiro Balsa, 289 - 300. Lisboa: Colibri. Acedido em <http://site.livrariacultura.com.br/imagem/capitulo/2639494.pdf> a 1 de Março de 2015.

ELIAS, N. (1998[1984]), *Sobre o Tempo*, Rio de Janeiro, Jorge Zahar.

ELIAS, N. (1997), *Envolvimento e Distanciamento*, Lisboa: Publicações Dom Quixote.

FERNANDES A. A. (1997), *Velhice e Sociedade. Demografia, Família e Políticas Sociais em Portugal*. Oeiras: Celta Editora,

FLICK, U. (2005), *Métodos Qualitativos na Investigação Científica*, Lisboa: Monitor.

FOLLE, A. D., SHIMIZU, H. E., & NAVES, J. O. S. (2016), *Representação social da doença de Alzheimer para familiares cuidadores: desgastante e gratificante*. Revista da Escola de Enfermagem da USP, 50(1), pp. 79-85. <https://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000100011>.Acedido em [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342016000100079&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342016000100079&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt) a 02/07/2016.

GIDDENS, A. (1997), *Sociologia*, Fundação Calouste Gulbenkian, Lisboa.

GIDDENS, A. (1992), *The Transformation of Intimacy: Sexuality, Love and Eroticism in Modern Societies*. Cambridge: Polity Press

GIL, A. (2013), *Voluntariado ou trabalho de cuidados na esfera familiar?: Controvérsias em Torno do Envelhecimento Ativo*, in Carvalho, M. (coord.) (2013), *Serviço social no envelhecimento*, pp. 105-121, Pactor Editor.

GIL, A. P. (2010), *Heróis do quotidiano: dinâmicas familiares na dependência*, Dissertação de Doutoramento em Sociologia, Lisboa, Faculdade de Ciências Sociais e Humanas da Universidade Nova de Lisboa.

GLASER, B. e STRAUSS A., (1967), *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*, Chicago: Aldine Publishing Company.

GOFFMAN, E. (2002), *A representação do eu na vida cotidiana*. Editora Vozes. Petrópolis, 10ª edição, tradução de Maria Cecília Santos Raposo.

GOFFMAN, E. (1983 [1963]), *Estigma. Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada*, Rio de Janeiro, Zahar Editores.

GUERRA, I. (2006), *Pesquisa Qualitativa e Análise de Conteúdo*, Lisboa: Principia.

JACOB, L. (2012), *Respostas Sociais para Idosos em Portugal* in PEREIRA, F (coord.) (2012), *Teoria e Prática da Gerontologia - Um guia para cuidadores de idosos*, Viseu, Psicossoma, p. 129-147.

JAVEAU, C. (2003), *Sociologie de la vie quotidienne*, Paris, Presses Universitaires de France « Que sais-je ? ».

LAHIRE, Berbard (2005). *Patrimónios individuais de disposições - Para uma sociologia à escala individual*. Sociologia, Problemas e Práticas, nº. 49, pp.11-42.

LALANDA, P. (1998), *Sobre a Metodologia Qualitativa na Pesquisa Sociológica*. Análise Social, XXXIII (148), pp. 871-883. Acedido em <http://analisesocial.ics.ul.pt/documentos/1224154176E1jDU8rb4Nc15SI4.pdf> a 10 de Abril de 2015.

LAUAND L. J. (2006). *Antropologia e Formas Cotidianas: Filosofia de Tomás e Nossa Linguagem no Dia-a-Dia*. In: LAUAND, Luiz Jean. *Sete Conferências Sobre Tomás de Aquino*. São Paulo: ESDC, pp. 33.

LE BRETON, D. (1953) *A Sociologia do Corpo*/ David Le Breton; 2ª ed. Tradução de Sónia M.S.Fuhrmann, Petrópolis, Rio Janeiro: Vozes, 2007.

LENOIR, R. (1989), *Object sociologique et probleme social, Initiation à la pratique sociologique*, Dunod/Bordas, Paris.

LENOIR, R. (1985), *Transformations du familialisme et reconversions morales*. Actes de la recherche en sciences sociales, 59.

MARTIN G., (2008), *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement* .in Vincent Caradec, Paris, Armand Colin, coll. 128, 2e édition, 2008, 128 pages ISBN : 2200353391», *Idées économiques et sociales* 4/2008 (N° 154) , p. 79-79. URL : [www.cairn.info/revue-idees-economiques-et-sociales-2008-4-page-79.htm](http://www.cairn.info/revue-idees-economiques-et-sociales-2008-4-page-79.htm).  
DOI : 10.3917/idee.154.0079.

MAURITTI, R. (2011), *A minha casa é o meu mundo: consumos que demarcam no quotidiano do viver só*, *Sociologia Online*, nº 4, APS, pp. 27-34

MENDES, C. e SANTOS, A. (2016). *O cuidado na doença de Alzheimer: as representações sociais dos cuidadores familiares*. *Saude soc.* [online], vol.25, n.1, pp.121-132. Acedido em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-12902016000100121&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902016000100121&lng=en&nrm=iso)>. ISSN 0104-1290 a 02/07/2016.

NERI, A. L., & SOMMERHALDER, C. (2002). *As várias faces do cuidado e do bem-estar do cuidador*: In A. L. Neri; M. E. B. Pinto; C. Sommerhalder, M. R.; Perracini & D. R. Yuaso, *Cuidar de idosos no contexto da família: Questões psicológicas e sociais*. Campinas: Alínea.

NICO, M. (2011), *Transição Biográfica Inacabada, Transições para a Vida Adulta em Portugal e na Europa na Perspetiva do Curso de Vida*, Instituto Universitário de Lisboa, Lisboa.

NUNES, B. & PAIS, J. (2007), *Doença de Alzheimer, Exercícios de Estimulação*, vol. 2, Edição: Lidel.

OHMAN M. e SODERBERG S. (2004) em *The Experiences of Close Relatives Living with a Person with Serious Chronic Illness*, *Qualitative Health Research*, March 2004 14: 396-410.  
Pais, J. M. (2016). *Ganchos, Tachos e Biscates: jovens, trabalho e futuro. (4ª edição)*. Berlin: GD Publishing/ Edições Machado.

PAIS, J. (2013). *Modos de Pensar: A Sociologia como Artesanato Intelectual*. Revista Brasileira de Sociologia, vol. 1, nº. 1. Pp. 107-128.

PAIS, J. M. (2007), *Cotidiano e reflexividade*. Revista Educação & Sociedade, Campinas, v. 28, n. 98, p. 23-46.

PAIS, J. M. (2006), *Exilados da Vida: a solidão na velhice*, in J. M. Pais (Org.), *Nos Rastos da Solidão*. Deambulações Sociológicas, Porto, Ambar, pp. 143-180.

PAIS, J.M. (1986), *Paradigmas sociológicos na análise da vida quotidiana*, *Análise Social*, vol. XXII, nº. 90, pp.7-57. Acedido em <http://analisesocial.ics.ul.pt/documentos/1223483009Y6mRF5kx1Ge77VO8.pdf> a 10 de Junho de 2015.

PERDIGÃO, A. (2003), *A ética do cuidado na intervenção comunitária e social: Os pressupostos filosóficos*, *Análise Psicológica*, Vol. 21, nº. 4, pp. 485-497, acedido em <http://publicacoes.ispa.pt/index.php/ap/article/view/8/pdf> a 20 de Julho de 2015.

PEREIRA, F. (2012), *Sistema de Apoio aos Idosos em Portugal* in PEREIRA, F (coord.) (2012), *Teoria e Prática da Gerontologia - Um guia para cuidadores de idosos*, Viseu, Psicosoma, p.119-128.

PIMENTEL, Luísa (2011), *O sexo dos anjos: os cuidados às pessoas idosas dependentes como uma esfera de ação preferencialmente feminina*, *Ex aequo*, nº 23, pp.23-37

QUIVY, R.& CAMPENHOUDT, L. (1998), *Manual de investigação em ciências sociais*. Lisboa: Gradiva.

RAMOS, F., (1996), *Trabalho de Campo Antropológico* in *Textos Antropológicos*, Monsaraz: ADIM, pp. 33-51.

RESENDE, J. M. (1999), *A Construção Social do Corpo nas Sociedades de Modernidade Tardia: disposições corporais distintas e a corporalidade como recurso mobilizado nas relações e trajectórias sociais*, Fórum Sociológico, nº. 1-2 (IIª Série).

ROLLAND-DUBREUIL C. (2003), *Vieillir en famille avec la maladie d'Alzheimer*, *Empan*4, nº. 52 pp. 107-115. URL : [www.cairn.info/revue-empan-2003-4-page-107.htm](http://www.cairn.info/revue-empan-2003-4-page-107.htm). DOI : 10.3917/empa.052.0107. Acedido a 10 de Agosto de 2016.

ROUSSEL, L. (1989), *La Famille Incertaine*, Paris, Odile Jacob.

SAMITCA, S. 2008. *La maladie d'Alzheimer vécue par les proches. Une étude en Suisse romande*. Actualités Psychologiques, 21, 157-71.

SÃO JOSÉ, J. (2012), *A divisão dos cuidados sociais prestados a pessoas idosas: complexidades, desigualdades e preferências*. In *Sociologia, Problemas e Práticas*, 69, pp. 63-85.

SÃO JOSÉ, José de (2012), *Entre a gratificação e a opressão: os significados das trajetórias de cuidar de um familiar idoso*, *Sociologia, Revista da Faculdade de Letras da Universidade do Porto*, Número temático: Envelhecimento demográfico, pp. 123-150.

SARACENO, Chiara (2004), *A Igualdade Difícil. Mulheres no mercado de trabalho em Itália e a questão não resolvida da conciliação*, *Sociologia – Problemas e Práticas*, n.º 44, pp. 27-45. Acedido em [http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0873-65292004000100003&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0873-65292004000100003&lng=pt&tlng=pt) a 15 de Julho de 2015.

SARACENO, C. &NALDINI, M. (2003), *Sociologia da Família*, 2ª edição actualizada, Lisboa: Estampa.

SEQUEIRA, C. (2010). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. ed. 1, Lisboa: Lidel, Edições Técnicas Lda.

SILVA, A. S. (1994), *Tradição e Modernidade e Desenvolvimento: Portugal na Integração Europeia*. Revista Crítica de Ciências Sociais (39), 147-161.

SOUZA, M. (2012), *Algumas considerações sobre a sociologia de Alfred Schutz*. Tese, Florianópolis, v. 9, n. 1, pp. 1-26. Acedido em <https://periodicos.ufsc.br/index.php/emtese/article/view/1806-5023.2012v9n1p1> a 10 de Junho de 2015.

VÁSQUEZ, N., POSADA, J. e MESSENGER T. (2015), *Conceptualización de ciclo vital familiar: una mirada a la producción durante el periodo comprendido entre los años 2002 a 2015*, trabalho teórico que corresponde à primeira fase de um estudo de doutoramento sobre “A Família e o Ciclo Vital Familiar”, Revista CES Psicología, ISSN 2011-3080, Volumen 8, Número 2, Julio-Diciembre, pp. 103-121.

WALL, K. (1995), *Aparentamentos sobre a família na política social portuguesa*. Análise Social, Vol. XXX, Lisboa, pp. 431-458.

### **Outras fontes:**

“World Alzheimer Report 2012 – Overcoming the Stigma of Dementia”. Acedido em [https://www.alz.org/documents\\_custom/world\\_report\\_2012\\_final.pdf](https://www.alz.org/documents_custom/world_report_2012_final.pdf) a 02 Junho de 2015.

Alzheimer Portugal - <http://alzheimerportugal.org/pt/>

Dementia, uma prioridade de salud publica, 2013. Acedido em [apps.who.int/iris/bitstream/10665/98377/1/9789275318256\\_spa.pdf](https://apps.who.int/iris/bitstream/10665/98377/1/9789275318256_spa.pdf) a 10 de Junho de 2015.

Instituto da Segurança Social, I.P. – Situação social dos Doentes de Alzheimer. Fundação Montepio Geral. Acedido em [http://www4.seg-social.pt/documents/10152/13331/situacao\\_social\\_doentes\\_alzheimer](http://www4.seg-social.pt/documents/10152/13331/situacao_social_doentes_alzheimer) a 10 de Junho de 2015.

Instituto Nacional de Estatística - <https://www.ine.pt>

Sistema Urbano, Transformações Familiares, Reabilitação e Arrendamento Habitacionais: uma perspetiva territorial, 2013, pp. 1-26. Acedido em [file:///C:/Users/ACER/Downloads/02Ret.Territ.Port2011%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/ACER/Downloads/02Ret.Territ.Port2011%20(1).pdf) a 1 de Junho de 2016.



## **APÊNDICES**

**APÊNDICE I**  
**MATRIZ DE CONSTRUÇÃO DA ENTREVISTA SEMI-DIRETIVA**

Bloco Temático	Objetivos específicos	Dimensões analíticas/itens para a construção do guião
Caracterização do entrevistado	Caracterizar o entrevistado	Idade
		Sexo
		Estado Civil
		Nível de Instrução
		Relação parentesco
História de Vida	Recolher elementos que identifiquem momentos significativos na História de Vida do entrevistado/cuidador	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ <b>Momentos significativos/ experiência de cuidador</b></li> <li>✓ <b>Aprendizagens passadas/ o presente da prestação de cuidados</b></li> </ul>
	Recolher elementos de aprendizagens passadas	I Acontecimentos significativos: eventos normativos/ <i>turning points</i> : Profissão Casamento
	Recolher elementos que caracterizem a relação de parentesco “no passado”	Aprendizagem família de origem voluntariado/associativismo sair de casa/constituição família perda familiar; divórcio, etc.
		II Vivências Passadas  III Intensidade da relação
Doença de Alzheimer	Recolher elementos que caracterizem as especificidades da doença de Alzheimer na pessoa alvo dos cuidados	I Elementos caracterizadores da doença (tempo, primeiros sinais, manifestações ao longo do tempo)
	Recolher elementos decorrentes da reação/perceção do cuidador ao diagnóstico	II Cuidador: Reação/perceção face ao diagnóstico
	Recolher elementos decorrentes da reação/perceção dos “outros <sup>59</sup> ” ao diagnóstico	III “Outros”: Reação/perceção face ao diagnóstico
	Recolher elementos sobre a forma como o cuidador interpreta a doença	IV Cuidador: Interpretação da doença (sentimentos, adjetivos/palavras que usa para descrevê-la)
	Recolher elementos sobre a forma como os outros interpretam a doença	V “Outros”: Interpretação da doença (sentimentos, adjetivos/palavras que usam para descrevê-la)

<sup>59</sup> Os outros são aqueles que estão presentes no quotidiano da prestação de cuidados (dentro ou fora do espaço onde os cuidados acontecem, por exemplo, restantes familiares, vizinhos, membro de um grupo, profissionais de saúde e de apoio social)

<b>Alterações do Quotidiano</b>	Recolher elementos de identificação de alterações no quotidiano: espaço, no tempo, na corporalidade na perspectiva do cuidador	<p>✓ <b>Prestação de cuidados/alteração das 3 dimensões do quotidiano</b></p> <p>I Tempo</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) Reação e interiorização às mudanças no tempo</li> <li>b) Tempo individual, familiar, social</li> <li>c) Rotinas</li> <li>d) Qualidade “percebida” do tempo</li> </ul> <p>II Espaço</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) Reação e interiorização às mudanças no espaço</li> <li>b) Alterações espaço domiciliar (divisões, objectos)</li> <li>c) Novas utilidades dos espaços</li> <li>d) Rede de Suporte/espaço social</li> </ul> <p>III Corporalidade</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) Reação e interiorização às mudanças no corpo</li> <li>b) Fragilidades/limitações físicas e psicológicas</li> <li>c) Novas capacidades</li> <li>d) Imagem de si</li> <li>e) Imagem da pessoa de quem cuida</li> </ul>
---------------------------------	--	---

**APÊNDICE II**  
**GUIÃO DE ENTREVISTA**

### Nota prévia

A presente entrevista destina-se a recolher informação para uma dissertação de mestrado em Gerontologia. O foco da presente investigação prende-se com o quotidiano dos cuidados a uma pessoa com Alzheimer. Será importante gravar a entrevista, caso seja do seu consentimento, para posteriormente realizarmos o tratamento dos dados.

Utilizaremos um nome fictício para nos referimos à sua identidade, garantindo, assim a confidencialidade e o rigor que queremos que esta investigação revele.

Desde já, agradecemos a sua disponibilidade em colaborar neste estudo e reforçamos o importante contributo da entrevista que iremos iniciar para a boa concretização do mesmo.

---

(assinatura)

### Parte I - Dados relativos ao cuidador familiar que presta cuidados:

1- Idade \_\_\_\_\_ anos

2 - Género:

Feminino ☐

Masculino ☐

3 - Estado Civil:

Casado (a) ☐

Solteiro (a) ☐

Viúvo (a) ☐

Divorciado(a) ☐

Outro \_\_\_\_\_

4 - Nível de instrução:

1º Ciclo do Ensino Básico (4º Ano) ☐

2º Ciclo do Ensino Básico (6º Ano) ☐

☐

3º Ciclo do Ensino Básico (9º Ano)

Ensino Secundário (12º Ano) ☐

Outro \_\_\_\_\_

5 – Ocupação/Profissão \_\_\_\_\_

6 – Tipologia/Composição do agregado familiar \_\_\_\_\_

7 - Qual a relação de parentesco que tem com o familiar que cuida:

\_\_\_\_\_

## **Parte II - Perfil e elementos relativos pessoa com Doença de Alzheimer:**

1 - Idade:

2 - Género:

## **Parte III - Informação relativa ao papel do cuidador**

1 – Qual a motivação pela qual assumiu o papel de cuidador do seu familiar?

(decisão própria, decisão familiar, por ser a única pessoa que podia cuidar, por solicitação do seu familiar dependente, outras...)

2 - Se não assumisse esse papel, considera que alguém o assumiria por si?

(outros elementos da família; vizinhos; amigos; profissionais)

3 – Como se sente nesse papel?

(deixar expressar sentimentos)

## **Parte IV – Informação relativa à doença do seu familiar (doença de alzheimer)**

1– Há quanto tempo detetou os primeiros sinais da doença no seu familiar?

2 – Há um diagnóstico formal? Sem sim, há quanto tempo?

3- Como reagiu ao diagnóstico médico?

(já era espectável para si? Que sentimentos surgiram? Como interiorizou a informação que lhe foi transmitida no momento do diagnóstico?)

4 – Qual é a perceção que tem da doença de Alzheimer (como vê a doença de Alzheimer)?

(Que palavras e adjetivos associa a Alzheimer)

## **Parte V – Informação relativa à história de vida do cuidador familiar**

**(Deixar explorar a forma como na sua História de Vida pode haver aspetos que são mobilizados para a experiência dos cuidados)**

1 – Quando olha para trás, para a sua vida, desde a Infância até à atualidade, quais foram os momentos mais significativos para si?

(ver momentos positivos e negativos/que aprendizagens fez com estes momentos...)

2 – Sentiu que esses momentos foram determinantes para a sua experiência de cuidador?

(família de origem, vivências passadas; as suas experiências sociais: voluntariado, associativismo, igreja, os amigos, etc. outras experiências de cuidados no passado, vivências atuais: a sua família “atual”, contexto atual, momentos marcantes: o casamento; os filhos, a perda; a separação; relações de conflito, etc.)

Como considera a relação que tem com o seu familiar a quem presta cuidados?

(deixar explorar informação sobre a história da relação/experiência da relação; reciprocidade/intimidade; estabilidade da relação: relação próxima/distante – ao longo do tempo ...)

3 – Em que medida a forma como assume, hoje, o papel de cuidador está relacionada com a relação que construiu com o seu familiar?

(aprendizagens partilhadas, momentos de turbulência, quem é o seu familiar para si...)

## **Parte VI – Informação relativa às alterações verificadas no quotidiano dos cuidados**

1 - Ao longo desta experiência de cuidador procedeu a alterações no seu tempo?

(mudou as rotinas, extinguiram-se algumas, surgiram novas? Que mudanças aconteceram no seu tempo...afetação no tempo individual, social, ...em função do tempo dos cuidados)

2 – De que forma viveu/vive essas alterações? (como sentiu/sente as mudanças que fez na gestão do seu tempo? Como redefiniu os “seus tempos”?)

3 – Ao longo desta experiência de cuidador procedeu a alterações no seu espaço domiciliar?



(procedeu a alterações no domicílio para facilitar a orientação no espaço e no tempo do seu familiar, redefiniu a utilidade dos espaços, limitou o uso dos espaços, procedeu à alteração do espaço de determinados objetos...)

4 – De que forma viveu/vive essas alterações? (como considera que as “acolheu”? como as sentiu? Preservaram o seu espaço, ou implicaram alterações no seu espaço “individual e privado”).

5 – Que alterações surgiram no seu corpo perante as alterações no corpo da pessoa de quem cuida?

(fragilidades, encontrou limitações físicas e psicológicas, encontrou novas competências no seu corpo, o cuidar permitiu re-inventar capacidades, qual a imagem que tem de si e do corpo do seu familiar?)

6 – Como reage/reagiu às transformações no corpo do familiar a que presta cuidados?

7 – Como acha que os “outros” (Amigos, outros familiares, colegas de trabalho) vem o seu familiar com doença de alzheimer? Que impacto gera o olhar dos “outros” na sua experiência diária de cuidador?

### **Apêndice III**

#### **Grelha sinótica de análise das entrevistas**

<b>Problemática</b>	<b>Categorias</b>	<b>Sub-categorias</b>	<b>Unidade de contexto</b>	<b>Unidade de registo</b>
<b>Motivação/decisão para cuidar</b>	Motivos para assumir o papel de cuidador	Vontade própria		
		Maior disponibilidade		
		Maior proximidade		
		Mais conhecimentos		
		por ser a única pessoa que podia cuidar/por não haver mais ninguém		
<b>Rede de Suporte</b>	Apoio nos cuidados	Outros elementos da família		
		Profissionais		
		Ninguém		
<b>Reação à chegada da doença de alzheimer</b>	Primeiros Sinais	Perda de memória		
		Empobrecimento da linguagem		
		Alterações físicas e psicológicas		
		Desorientação no espaço e no tempo		
		Delírios		
		Estado Confusional		
	Comunicação/Reação ao diagnóstico	Aceitação		
		Já estar à espera		
		Choque/perturbação		
<b>Perceção e significados do cuidar e da doença para o cuidador</b>	Representações do cuidar	Incredibilidade		
		Cuidado/amor		
		Cuidado/reciprocidade		
		Cuidado/fadiga		
	Representações da doença	Cuidado Obrigação		
		Incapacidade/fragilidade		

		Dependência		
		Loucura		
		Tristeza		
		“doença associada ao envelhecimento”		
	Sentimentos relativos ao papel cuidador	Tristeza		
		Cansaço		
		Medo do futuro		
		Angústia		
<b>História de Vida do cuidador</b>	Acontecimentos significativos	–		
	Relação prévia/qualidade da relação	–		
<b>Transformações no quotidiano dos cuidados</b>	Representações do Tempo	Quebra de expectativas/sonhos		
		Empobrecimento do tempo		
		Tempo prisão		
		Condicionamento da liberdade de ação		
		Tiranía do Tempo dos cuidados		
	O corpo do cuidador e da pessoa com alzheimer – representações e imagens sociais	A percepção de si enquanto cuidador		
		Representações construídas pelo cuidador relativas à pessoa cuidada		
		Representações dos outros relativamente ao cuidador, à pessoa com alzheimer e à doença		
		Qualidade da comunicação entre cuidador e pessoa cuidada		
	Representações dos espaços	«estar sempre em mudanças»		
		Espaços reduzidos e espaços interditos		
		Espaços «revirados», espaços do «avesso»		
		Espaço hospitalar		
		Espaço de voltar à normalidade		
		Espaço Social		

## **Apêndice IV**

### **Grelha sinótica de análise de conteúdo sobre a problemática da História de Vida**

### Grelha de análise de conteúdo

#### A história de Vida do Cuidador: dos momentos significativos à relação entre os sujeitos cuidador e pessoa cuidada

Entrevistados	Acontecimentos significativos	Qualidade da Relação Prévia
<b>E1</b>	<p><i>Eu fui uma criança muito feliz, vivi numa família em que “a sua menina” era o seu deus, a sua boneca, o seu tudo, fui uma criança muito feliz.</i></p> <p><i>(...)</i></p> <p><i>mas o que aprendi ao longo de toda a vida, sobretudo, com a minha família também me ajuda bastante. Toda a minha vida sempre vi fazer assim. A minha avó materna viveu connosco desde que o meu avô faleceu com 70 anos. Era uma pessoa doente mas com a “cabecinha” muito boa, foi sempre tratada com muito carinho pelos netos. Aprendi tudo isto na minha família. A minha avó dormia no meu quarto, partilhou o quarto comigo desde que o meu avô faleceu e eu sempre cuidei dela com muito carinho, eu era miúda e cheguei a não chamar a minha mãe, nem a minha tia durante a noite e ajudava-a naquilo que ela precisava. A minha vida foi um estágio para o que estou a viver agora.</i></p> <p><i>(...)</i></p> <p><i>A minha mãe merece o tratamento que tem porque ela pensou sempre nos mais idosos e nas pessoas que ela via que tinham mais necessidade...sempre.</i></p> <p><i>A minha mãe fazia arroz doce nos domingos e distribuía pelas pessoas idosas todas aqui da rua. Ainda hoje vem cá a casa um senhor que não tem família porque a minha mãe dá-lhe o almoço todos os dias, foi uma “coisa” que começou já há muitos anos porque ele ficou sem pais. Eu sempre vi esta experiência de cuidar em casa portanto a minha mãe não merecia ser tratada de outra maneira.</i></p> <p><i>(...)</i></p> <p><i>O meu pai ficou sem o pai tinha 2 anos, portanto, imagine a minha avó, há 90 anos atrás com sete filhos...foi uma altura difícil...quem a ajudou muito foi um irmão dela que também tinha 5 filhos. Ele era vendedor de tecidos, eram os viajantes da altura e começou a levar, com ele, alguns sobrinhos mais velhos, para os ir orientando...sempre os ajudou muito. Na minha casa sempre vi este espírito de união e</i></p>	<p><i>Sempre tive uma relação muito boa com a minha mãe, sempre ajudei naquilo que ela precisava e isto era o que ela faria...porque também o fez por mim... hoje sinto que nunca a vou deixar, a nossa relação está tão forte que até quando, poucas vezes não estou ao pé, é como se tivesse.</i></p>

	<p><i>ajuda. Da mesma maneira o meu pai que também teve outros irmãos que morreram novos, também sempre ajudou os sobrinhos, orientando-os para o trabalho. Ajudava-os com carinho, orientava-os, dava-lhes amor e eles ainda hoje reconhecem muito isso...</i></p> <p><i>Estes problemas que havia na minha família nunca foram escondidos, eram falados à mesa e eu acho que tudo isso são aprendizagens que passam de uns para os outros...nunca foram assuntos tabu aqui em casa, sempre soubemos o nível de vida que tínhamos, o que podíamos ter e até onde podíamos chegar.</i></p> <p><i>(...)</i></p> <p><i>Também tive uma adolescência normal, não gostei muito da fase em que frequentei um colégio porque havia ali muitas desigualdades entre os alunos, muitas injustiças. Estive lá entre o 1º. e o 5º. Ano, que hoje é o 9º. mas para mim foi um marco negativo.</i></p> <p><i>(...)</i></p> <p><i>Depois fui estudar para fora, aí senti-me livre, fiz o magistério, tirei o 7º. e a seguir fui para a Universidade...nessa altura eu já trabalhava mas quis ir fazer o curso de Português/Francês mas tive que interromper porque nessa altura eu já era professora de ensino primário.</i></p> <p><i>(...)</i></p> <p><i>Depois tirei supervisão pedagógica e fiz uma pós-graduação em ensino especial, foi muito importante para mim. Gostei de estar em todo o lado, passei por terras muito pequeninas. A pós-graduação que fiz e todo o meu percurso no ensino foi determinante para a forma como hoje lido com a doença da minha mãe. Eu costumo dizer que a formação académica que eu adquiri tem me ajudado a saber o que hei-de fazer para cuidar da minha mãe.</i></p> <p><i>(...)</i></p> <p><i>e sei que tudo o que aprendi ao longo da minha vida me tem sido a coisa mais útil, a minha experiência de professora, tem me ajudado muito a saber lidar com a minha mãe, ajuda-me a compreende-la e a estimular o seu cérebro a partir das coisas mais simples do dia-dia...por exemplo, quando nós vamos a subir as escadas aqui em casa vamos sempre a contar os degraus, é uma forma de ela exercitar a memória. Aprendi muito ao longo de tantos anos de professora. São mais os anos que eu tenho de serviço com casos problemáticos do que aqueles que tenho com aqueles casos que são maravilhosos. Eu gosto de trabalhar com pessoas com certos problemas, se eu tentei</i></p>	
--	--	--

	<p><i>fazer pelos outros também o faço com a minha família...</i></p> <p><i>(...)</i></p> <p><i>O facto de viver com os meus tios tem sido uma preciosa ajuda. A minha tia, embora já não sendo nova, ajuda-me muito com a minha mãe e o meu tio é o “enfermeiro” cá de casa. Ele é quem organiza a medicação da minha mãe, faz uma tabela e faz o esquema de todos dos comprimidos que ela toma: as horas, as doses. É uma grande ajuda.</i></p> <p><i>(...)</i></p> <p><i>entretanto o meu pai também faleceu e foi mais uma quebra para a minha mãe. Senti que esta perda fez mudar a normalidade da família.</i></p> <p><i>O meu pai era uma pessoa que dominava todos os assuntos da rua, tudo o que era dinheiro, farmácias, bancos e aquelas coisas todas mais burocráticas e a minha mãe sentiu-se sem o seu pilar e não sentiu mais porque nós tentámos superar isto tudo. Eu comecei, a partir daí, a tomar conta dessas situações da rua e, de uma maneira ou de outra a começar também a tomar as rédias dos outros assuntos que dantes ela fazia sozinha.</i></p> <p><i>(...)</i></p> <p><i>Quando me reformei e deixei a escola, passei a estar mais tempo em casa. Eu sempre adorei a minha profissão, aprendi tanto, mas tanto...e custou-me um pouco fazer o corte com os miúdos e a rotina...foram muitos anos e muito preenchidos. Tive que reajustar o meu dia em função do nosso ritmo.</i></p>	
<b>E2</b>	<p><i>A minha mãe ultimamente tem me feito conversas sobre a sua vida, diz-me que aos 15 anos deixou de ser uma menina, diz-me que até aos 15 anos era a menina da avó, esses avós tinham algumas posses, tinham um monte...mas depois diz a minha mãe que deixou de ser uma menina porque a mãe dela deitou mãos a ter filhas e depois punha-se doente e ela tinha que cuidar das irmãs, e assim, diz a minha mãe, que perdeu a juventude. A minha família sempre foi esta desorientação.</i></p> <p><i>(...)</i></p> <p><i>Depois a minha mãe casou-se com o meu pai, o meu pai era marinheiro-fuzileiro, farto da vida da noite, mais velho que a minha mãe, era rapaz da noite, filho único, se queria 5 contos na altura, arranjava 10, tinha vícios de jogar à batota, tinha vícios da noite...e mesmo depois de casados, o meu pai continuou a fazer a vida dele. A minha</i></p>	<p><i>Porque agente andávamos sempre a chocar, mas isso já era assim, mesmo sem ela estar doente, eu estava sempre a chatear-me com ela, são coisas do passado e que se foram agravando, se eu lhe dizia preto ela dizia branco</i></p> <p><i>(...)</i></p> <p><i>Depois meteu-se lhe uma pancada na cabeça de fazer uns licores, fazia grandes quantidades, era persistente, ‘tá a ver aquelas pessoas que acumulam, acumulam....ela tinha que ter de canela, laranja, pêssego, ananás, variedade e</i></p>



<p><i>mãe passou um mau bocado.</i>  <i>(...)</i>  <i>A minha mãe começou a trabalhar muito e a fazer turnos e o meu pai, embora trabalhasse, era mais as vezes que faltava do que as que ia. O meu pai ganhava o que queria e só trabalhava quando queria. Também ainda andou emigrado para a Alemanha, mas aquilo não lhe deu nem um tostão, o que recebia gastava. Ainda teve em França mas também nunca colheu um tostão...e o meu pai sempre a gastar.</i>  <i>(...)</i>  <i>A minha avó nem queria que o meu pai casasse, que era para ele continuar naquela vida de ter tudo o que queria. Nessa altura como a minha mãe trabalhava até muito tarde eu dormia em casa de uma mestra que tinha depois uma espécie de jardim-escola.</i>  <i>(...)</i>  <i>Houve uma altura em que a nossa vida melhorou um pouco e a minha mãe quis fazer uma casa num terreno que tinha do pai dela, mas o meu pai não queria construir a casa, ele queria era o dinheiro para a vadiagem, eram umas brigas, ofendia a minha mãe, eu assisti a muita coisa...e o meu pai a gastar e a minha mãe a juntar um “pezinho” de meia para a casa.</i>  <i>(...)</i>  <i>porque, primeiro o meu pai era um louco pelo seu primeiro filho. Eu hoje também sinto isso com o meu primeiro filho, acompanha-me... O mais novo, embora também o faça, é por interesse. E o meu pai com o meu irmão era uma loucura. Até a minha avó era uma loucura com o meu irmão ao ponto de o terem posto num colégio a estudar. “Eu pago o que for preciso”, dizia a minha avó...</i>  <i>(...)</i>  <i>Mas só agora compreendo porque a minha mãe está assim, a história da minha família não tem sido fácil, nem dantes, nem agora, é igual, parece karma. Sei que ela hoje briga muito comigo, mas tenho que a ignorar e não entrar em discussão porque agora vejo o que ela sofreu. Talvez há três anos eu não compreendia...mas hoje se juntar as peças todas da vida da minha mãe, coitadinha foi infeliz...no casamento, na perda do filho, foi uma vida de sobressaltos, sempre teve uma vida atribulada.</i>  <i>(...)</i>  <i>Eu próprio sinto que isto marcou muito a minha vida...toda a minha história...são marcas que não se apagam...eu também andei uma fase da minha vida completamente</i></p>	<p><i>quantidade...e quando eu lhe dizia que não podia ser, era outra briga. Deu cabo de muito dinheiro.</i>  <i>(...)</i>  <i>Lembro-me quando um dia tínhamos ido para o hospital e no regresso já estávamos zangados. Ela dizia-me que eu era um bandido, um mau filho e nessa altura foi um mês e pouco morar para casa duma irmã...porque eu nessa altura não entendia bem, não percebia que tudo aquilo era da doença. Eu contrariava-a e ela sentia-se contrariada, “fazes-me, eu faço-te; diz-me, eu digo-te...” agora, presentemente, já entendo melhor...</i>  <i>(...)</i>  <i>só comigo é que ela estava sempre a disparar, mas lá comecei a engolir, a engolir...</i>  <i>(...)</i>  <i>A nossa relação atual é boa, mesmo que ela se queira pôr contra mim eu já sei, já não entro a matar, se não meto-a a chorar. Vou me aproximando porque se chego “à bruta” não resulta...Houve alturas em que era constantemente a brigar porque havia outras pessoas que não facilitavam...As irmãs da minha mãe só dificultavam até que comecei a assumir as responsabilidades todas, nunca pensei que fosse tão cedo mas foi...comecei a ver que ela andava toda suja, não tinha asseio, tinha tudo sujo em casa, comecei a vê-la muito desleixada e a perceber que nada estava a correr bem. Nessa altura que eu comecei a cuidar dela, a restante família desapareceu.</i></p>
--	---

	<p><i>desorientado, já parecia estar como o meu pai e a minha mãe também, mesmo a bater mal da cabeça...</i></p> <p><i>(...)</i></p> <p><i>A minha revolta é tão grande contra as minhas tias porque em vez de ser um sobrinho acarinhado, derivado ao facto de também ter tido um irmão que morreu, aos 12 anos, fui abandonado, fui abandonado, pronto. A minha mãe porque estava doente, porque na altura não se falava das depressões, coitada, “olha, ‘tá de luto em casa, não sai”.</i></p> <p><i>O meu pai teve um mês e tal em casa, não saía, não se podia ligar a televisão, aquelas coisas de antigamente...O meu irmão morreu de acidente de mota com um camião, no dia que fez 16 anos, está a fazer anos mas eu nem se quer comentei nada com a minha mãe, mas ela tem sempre uma velinha acesa. São coisas muito marcantes, se são...</i></p> <p><i>(...)</i></p> <p><i>Quando estávamos em crescimento com a casa foi quando faleceu o meu irmão, lembro-me que estávamos a fazer a marquise quando veio a notícia que o meu irmão tinha morrido, a partir daí aquela casa levou um arrombo...</i></p> <p><i>(...)</i></p> <p><i>Nas férias da Páscoa tivemos aquela fatalidade, isso marcou muito a gente. Lembro-me bem do dia e de ver os meus pais a saírem de casa muito à pressa, eu nem tinha percebido porque, só depois vim a perceber que o meu irmão tinha morrido. A vida a partir daí duma volta brutal, daí é que começaram os problemas todos. O meu pai fechou-se em casa, tomava imensos comprimidos, estava tão deprimido. Isto foi em 85, nessa altura problemas psicológicos era uma coisa desconhecida e se havia apoios, ninguém falava disso, não houve nem um apoio, nada...os comprimidos já eram ao “punhado”, “zás”, com álcool e tudo, dormia no sofá, brigava com a minha mãe, comigo...Depois eu queria era sair de casa para não assistir a tudo aquilo, pedia dinheiro à minha mãe e ia me embora...</i></p> <p><i>(...)</i></p> <p><i>Lembro-me que os meus pais andavam todos de preto, a minha mãe era gorda e agora está como está, magríssima.</i></p> <p><i>(...)</i></p> <p><i>Tudo o que eu queria nessa altura eu tinha, queres dinheiro? Toma lá...davam-me tudo...só que foi um erro, eu tinha tudo só que não tinha grande responsabilidade, não queria estar naquele contexto...</i></p>	
--	---	--

	<p><i>Na escola já só faltava, depois comecei a andar nos namoricos e a escola andar para trás, depois deu no que deu...</i></p> <p><i>E os meus pais estavam sempre em sobressalto, sobretudo quando eu saía com o carro, não queriam que eu fosse a lado nenhum, tinham medo dos acidentes...eu ia e depois eram umas brigas...</i></p> <p><i>(...)</i></p> <p><i>a morte do meu irmão marcou-nos muito.</i></p>	
<b>E3</b>	<p><i>...também tive uma tia avó minha, irmã do meu avô materno que ela para mim sempre fez papel de avó porque a minha avó materna também tinha doença de alzheimer e era um bocadinho difícil contruir uma relação e a minha avó paterna já tinha morrido então com esta minha tia avó, irmã do meu avô materno é que eu tinha uma relação de avó, lembro-me quando ela adoeceu... eu via as pessoas da minha família a correr para o hospital, a tratarem de todos os passos, lembro-me de se falar se ela precisava ou não de cuidados paliativos, e foi óbvio para toda a gente que se tinha que tratar dessas coisas e portanto eu ver essas coisas...pensava que quando chegasse a minha altura eu também tinha que cuidar daquela pessoa...aprendi também muito isto sempre com a minha mãe...a minha mãe não chora sobre o leite derramado...mas está sempre na linha da frente, a atuar...há coisas para fazer, então vamos fazer. Sei que fiz uma aprendizagem, implícita, por ver a minha mãe a minha tia a tratarem da minha avó, da minha tia avó também...quando foi a situação do meu avô: eu disse para mim mesma: “ok é isto que tenho que fazer”, não questioneei.</i></p> <p><i>(...)</i></p> <p><i>Mesmo que eu não viesse da área da psicologia, que isso ajudou-me muito, eu cresci com a minha avó sempre a vê-la a perder mais faculdades: começou por alguma desorientação, depois perdeu a fala, a minha avó foi daquelas pessoas com doença de alzheimer que perdeu a fala, alterações comportamentais e ao longo dos anos, a minha avó sempre foi perdendo mais capacidades. A convivência com a doença da minha avó, embora eu ainda fosse nova, durou tanto tempo, que me ajudou a aprender a lidar com a doença do meu avô. Houve coisas que eu já tinha adquirido pela experiência que tive com a minha avó, por ver como a minha mãe fazia...</i></p> <p><i>(...)</i></p> <p><i>A minha formação facilitou para compreender a doença e porque eu também conhecia pessoas da área...mesmo médicos neurologistas, terapeutas ocupacionais, da fala...e</i></p>	<p><i>Eu lembro-me de ser pequenina e nos íamos acampar com o meu avô, ele foi GNR e era um homem aventureiro. Lembro-me de irmos para a praia, eu a minha irmã e a minha avó...nós sempre tivemos uma relação muito próxima. Lembro-me que sempre passávamos o Natal na casa dos meus avós maternos mas quando vínhamos à meia noite de dia 24, passávamos sempre em casa dos meus avós paternos e estávamos uma parte da noite de Natal também com eles, lembro-me quando eles me iam buscar ao colégio e da minha avó sorrateiramente nos ir dando bombons, lembro-me dos lanches, sempre tive uma relação de proximidade com eles.</i></p>

	<p><i>então eu fazia já perguntas muito específicas, porque eu estava a trabalhar, a estudar na área e esse conhecimento ajudava... o conhecimento teórico da faculdade ajudou-me muito.</i></p> <p><i>(...)</i></p> <p><i>Para além de ser psicóloga estava a fazer uma especialidade em cognição social...e na altura em que o meu avô começou a ficar doente, eu estava no 4º. Ano, depois passei para o 5º. Ano, nessa altura tinha já feito as cadeiras teóricas e depois fui para o estágio mesmo em neuropsicologia, portanto, tinha alguns conhecimentos de neurociências ainda que numa fase inicial...</i></p> <p><i>(...)</i></p> <p><i>e quando ela morreu [avó materna], aí eu tive um grande choque e foi das perdas que me custou mais, foi a minha grande primeira perda...isso fez-me ver a vida de uma forma diferente e ganhar uma consciência maior sobre o papel dos meus avós...estava o meu avô paterno muito no início da doença...Tinha mesmo de me dedicar a eles porque percebi que eles um dia partem...Senti que cresci bastante com esta situação e que não podia ser mais espetadora sem assumir papéis principais.</i></p>	
<b>E4</b>	<p><i>Eu olho para a minha vida e sempre aprendi a ser uma pessoa de objetivos e determinada, os meus pais sempre me transmitiram isso. Sempre tive a noção que para ter alguma coisa tinha que me esforçar muito e lutar, lutar...e o meu pai sempre me fez ver que a vida também não eram só coisas boas e que quando não eram boas, tínhamos que continuar a lutar...</i></p> <p><i>(...)</i></p> <p><i>A melhor fase da minha vida foi quando conheci o meu marido...eu ainda era meio insegura, acho eu, e com ele aprendi a ser forte e a aproveitar a vida, a fazer coisas que eu gostava, com as quais eu sempre sonhei mas que não tinha concretizado.</i></p> <p><i>(...)</i></p> <p><i>Para mim o casamento com o meu marido mudou toda a minha vida, percebi que seria para os bons e os maus momentos. Deixei de ser um ser sozinho.</i></p>	<p><i>e pronto eu e ele...andávamos sempre juntos, sempre juntos...sempre, sempre...O meu marido foi treinador de futebol em várias terras e onde quer que ele estava, juntava-se com amigos e faziam petiscos e eu tava lá sempre, ele dizia para os amigos: se querem que eu esteja, a minha mulher também tem de estar comigo. Eu chegava a ser a única mulher no meio deles todos.</i></p> <p><i>(...)</i></p> <p><i>Ele tem o curso de treinador de futebol e disse-me: tu também vais tirar...e eu fui tirar o curso de treinador de futebol, eu no meio de 23 homens, fui a primeira mulher no país a ter o curso de treinador de futebol...tirámos o curso ao mesmo tempo, Para onde um ia, ia o outro.</i></p> <p><i>(...)</i></p> <p><i>Sabe porque é que eu ainda vou conseguindo</i></p>

		<i>encontrar uma réstia tão fraca de forças? Porque a vida que eu sempre tive com ele, ajuda-me a manter esta energia que é fraca mas não se apagou ainda, tem sido a única razão que me tem feito aguentar, saber o que conquistámos juntos, que eu sempre fui a menina dele, isso é que me tem feito aguentar...mas tenho bocadinhos que às vezes questiono se vale a pena...</i>
<b>E5</b>	<i>Ainda me lembro de muitas vezes ela me dizer: “temos que ir ao teu irmão, Maria temos que ir ali a tal sítio...Temos que arranjar uma coisa lá para o Natal do convívio” e eu dizia “temos? oh mãe...temos ou tens?” e depois ela dizia-me: “tá bem mas tu também me ajudas” ela às vezes sentia que as obrigações dela também eram as minhas...e eu de facto ajudava-a nas coisas que ela me pedia. Isto já veio desde pequena, a minha mãe era modista e eu desde cedo fiz as tarefas de casa. Eu costumo dizer que aprendi a coser antes de aprender a ler. Eu estava muito ligada às coisas de casa e também ao que a minha mãe fazia. Ela pôs-me desde pequenina a fazer coisinhas e não sei quê e fiz um curso de formação feminina e depois fui para Lisboa bastante nova. Fui fazer uma coisa que se chamava secção preparatória para as Belas Artes. O facto de estar ligada desde a infância a coisas manuais, à costura sobretudo, despertou em mim este gosto pelas artes e esta realidade acompanhou-me sempre e também foi um forte ponto de ligação na relação com a minha mãe.</i>	<i>E a minha mãe levava as coisas para casa, depois queria que eu lhe desse opinião, era assim o nosso relacionamento... Só que a minha vida na escola também era muito ativa ainda porque se a minha mãe se dedicava muito ao convívio eu também me dedicava muito à escola, para além das horas normais de trabalho. (...) O facto de nós termos uma relação muito próxima, ainda que ela tivesse uma vida autónoma, no sentido de ter a sua atividade e ainda viajou muito, foi a Israel, à Itália, e a outros sítios e também pertencia a um movimento das senhoras viúvas, e eu respeitava muito isso e ela também respeitava muito as minhas coisas da escola, tínhamos uma relação boa, era uma relação sem conflito.</i>
<b>E6</b>	<i>Eu encaro isto tudo [a experiência de cuidar da mulher] como uma grande mudança mas que exige mais uma nova adaptação. A minha vida tem sido sempre assim, sempre a exigir de mim, adaptação. Eu não desejei isto, mas agora que surgiu, tenho que me adaptar. Quem esteve no Ultramar como eu, vi tantas coisas, pessoas a morrer ao meu lado, tantos e tantos...e os que não morreram estão loucos, alguns andam por aí cheios de medicamentos. E isto preparou-me para viver doutra maneira os problemas da vida. Eu acho que todas as pessoas, pelo menos deviam ir à tropa...é uma grande</i>	<i>Sempre me dei bem com a minha mulher, conheço-a há tantos anos e não temos nada a dizer um do outro. Sei que tenho que cuidar dela como ela cuidaria de mim.</i>

	<p><i>escola. Todos os dias, em cenário de guerra, temos que ter esta atitude de estar preparados e sempre em adaptação. É o que eu faço hoje.</i></p> <p><i>(...)</i></p> <p><i>Mas comecei a trabalhar aos 5 anos, comecei a guardar porcos com 5 anos, descalço, com frio, calor, chuva...Ia à escola a dez quilómetros de casa e se chovesse tinha que andar ainda mais por causa de um ribeiro que enchia. Era uma vida de muito sacrifício, mas que sei que me ajudou a crescer e que hoje me torna mais forte perante os meus problemas.</i></p> <p><i>(...)</i></p> <p><i>Aos 14 anos fui aprender uma profissão. Vim aprender a profissão de mecânico. Trabalhei nessa profissão quase trinta anos mas depois comecei a ter muitos problemas de coluna, muitas dores...tive que deixar por aconselhamento médico. E depois tive que encontrar outra profissão. Um dia falei com uma pessoa conhecida e ela disse-me se eu não queria ir fazer um curso nos sapadores em Lisboa. Eu disse lhe logo que sim, sempre gostei dessa área. Fui aprender a trabalhar com equipamentos de combate de incêndios, com extintores. É hoje a minha profissão. Tenho uma empresa que dá apoio a muitas outras nessa área: vendo e faço a instalação de equipamentos de extintores e de segurança de um modo geral e depois faço o acompanhamento das empresas para onde vendo os equipamentos. Também dou formação nesta área. A minha vida foi sempre uma adaptação ao que ia surgindo, é assim que encaro as coisas, hoje é de uma maneira, amanhã posso ter que agir doutra, para me adaptar às novas situações, como aconteceu com a doença da minha mulher.</i></p> <p><i>(...)</i></p> <p><i>Eu acho que a partir da morte do irmão dela, aí sim a doença começou a manifestar-se, era um homem novo e ela reagiu mal a isso...Aí senti que algo estava a mudar. A perda de alguém nem sempre é fácil de viver, pelo menos para algumas pessoas, a doença começou aí e foi-se agravando, agravando...</i></p> <p><i>E cada dia a partir daí tem sido um dia novo, sempre novo...</i></p>	
--	--	--

## **APÊNDICE V**

### **Grelhas de Observação e resumo das anotações escritas no diário de campo**

## Grelha de observação da entrevista 1 e resumo das anotações escritas no diário de campo

<b>Categorias</b>	<b>Observação</b>
<b>Caracterização geral do espaço físico onde decorreu a entrevista</b>	<p>A entrevista decorreu na residência da pessoa com doença de alzheimer (DA), mais concretamente numa sala que se situava atrás da sala de estar onde a pessoa cuidada se encontrava. Apenas uma cortina separava as duas salas.</p> <p>A casa é antiga mas consegue-se identificar que alguns arranjos foram feitos nalgumas paredes da mesma.</p> <p>A sala onde decorreu a entrevista tinha uma mesa longa – tipo mesa de jantar e cadeiras à volta, sugere que seja uma sala de jantar. Tinha uma bíblia em cima da mesa e, segundo a entrevistada é o espaço onde decorre uma sessão de catequese semanal orientada pela sua tia e com a presença de várias senhoras.</p>
<b>Espaços observados</b>	Sala onde decorreu a entrevista que segundo a entrevistada não é um espaço onde a pessoa com DA aceda com frequência; sala de estar onde estava a pessoa com DA; cozinha; casa de banho e quarto.
<b>Objetos observados nos diferentes espaços</b>	<p>Na sala de estar onde estava a pessoa com DA: um relógio no campo visual da pessoa com DA (segundo a cuidadora serve para quando a sua mãe precisa de se orientar nas horas do dia); um saco de papel grosso colocado ao lado do cadeirão onde a pessoa com DA estava sentada (pude visualizar o seu conteúdo: fotografias dos pais da pessoa com DA; uma imagem de Nossa Sr<sup>a</sup>. De Fátima; uma pequena carteira com algumas moedas lá dentro e duas agulhas de malha – segundo a cuidadora, a mãe tira e põe os objetos dentro do saco vezes sem conta durante o dia, para ela representam, segundo a filha objetos que lhe dão conforto e sentido de utilidade). No colo da pessoa com DA visualizou-se um cachecol de malha a ser feito, segundo a filha, a mãe faz um cachecol, com imperfeições mas com uma técnica de malha simples e que diz que é sempre para oferecer a alguém.</p> <p>Observou-se uma mesa com fotografias do lado esquerdo do cadeirão da pessoa com DA. Segundo a entrevistada são elementos da família que, por estarem no seu campo de visão, ajudam a que ela não os esqueça. Segundo a filha, vê as fotografias muitas vezes durante o dia e por vezes consegue ainda saber quem são, outras vezes não.</p>
<b>Ajudas técnicas e outros materiais de apoio aos cuidados observadas no espaço</b>	Sala de estar: cadeirão articulado com comando; dicionário de objetos do dia-a-dia (segundo a cuidadora, a mãe vê as imagens e lê o seu nome para não se esquecer); escadas de acesso ao quarto: elevador de escadas; no quarto: cadeira sanitária; cozinha: no acesso à cozinha há um pequeno degrau que tem uma



	fita autocolante para facilitar a sua identificação pela pessoa com DA.
<b>Portas e acessos</b>	A porta de casa estava entreaberta.
<b>Interrupções</b>	Durante a entrevista, a cuidadora, foi duas vezes à sala de estar ao lado, ver se estava tudo bem com a mãe, foram curtas interrupções.

## Grelha de observação da entrevista 2 e resumo das anotações escritas no diário de campo

<b>Categorias</b>	<b>Observação</b>
<b>Caracterização geral do espaço físico onde decorreu a entrevista</b>	A entrevista decorreu na residência onde são prestados os cuidados, na sala de estar da mãe do António. Espaço com pouca luz
<b>Espaços observados</b>	Sala de estar onde estava a pessoa com DA
<b>Objetos observados nos espaços observados</b>	Muitas caixas que, segundo o cuidador, estão cheias de panos que a mãe dobra e desdobra várias vezes durante o dia. Uma vela acesa ao lado de uma fotografia que o cuidador referiu ser do irmão que faleceu. Uma mesa pequena de centro de sala com caixas de medicamentos. Um grande calendário em frente ao sofá que o cuidador diz ser importante para a mãe saber o dia. Uma caixa de cartão com seis garrafas pequenas com água, nenhuma sem tampa (o filho diz que a mãe está constantemente a beber água).
<b>Ajudas técnicas e outros materiais de apoio aos cuidados observadas no espaço</b>	Máquina de controlo da diabetes; livros com palavras cruzadas (que o cuidador diz que compra para a mãe mas que esta não lhes dá importância).
<b>Portas e acessos</b>	Portão de acesso à sala – quando bati para entrar estava trancado.
<b>Interrupções</b>	A senhora estava numa cozinha do quintal e de vez em quando aparecia à sala onde decorreu a entrevista. Olhava e ia embora.

**Grelha de observação da entrevista 3 e resumo das anotações escritas no diário de campo**

<b>Categorias</b>	<b>Observação</b>
<b>Caracterização geral do espaço físico onde decorreu a entrevista</b>	A entrevista decorreu na residência onde morou a pessoa com alzheimer. Fizemo-la na sala de estar da família, onde observámos fotografias do avô de Francisca. Visualizamos também um relógio grande e um calendário junto à televisão que Francisca diz terem colocado naquele sítio o avô se orientar no tempo e no espaço. Estes objetos acabaram por não ser retirados.
<b>Espaços observados</b>	Sala de estar
<b>Objetos observados nos espaços observados</b>	Calendário e Relógio (Conforme referido em cima)
<b>Ajudas técnicas e outros materiais de apoio aos cuidados observadas no espaço</b>	—
<b>Portas e acessos</b>	—
<b>Interrupções</b>	—
<b>Interrupções</b>	A senhora estava numa cozinha do quintal e de vez em quando aparecia à sala onde decorreu a entrevista. Olhava e ia embora.

**Grelha de observação da entrevista 4 e resumo das anotações escritas no diário de campo**

<b>Categorias</b>	<b>Observação</b>
<b>Caracterização geral do espaço físico onde decorreu a entrevista</b>	<p>A entrevista decorreu na residência atual de Matilde. A entrevistada referiu que reside há poucos meses nesta casa. Teve que se mudar para estar mais perto do marido (enquanto está no trabalho).</p> <p>A entrevista foi realizada na sala. O ambiente estava calmo e com muita luz. Observámos um cadeirão de repouso para o marido de Matilde, alguns livros de atividades que Matilde diz tentar fazer com o marido mas com pouco sucesso e muitas fotografias da família.</p>
<b>Espaços observados</b>	Sala de estar e escritório do marido de Matilde
<b>Objetos observados nos espaços observados</b>	O escritório é, segundo Matilde um espaço onde o marido de Matilde gostava de estar. Tem muitas fotografias de eventos desportivos e troféus. Matilde refere que estes objetos e este espaço sempre foram significativos para o marido mas que atualmente já não lhe suscitam interesse.
<b>Ajudas técnicas e outros materiais de apoio aos cuidados observadas no espaço</b>	Cadeirão
<b>Portas e acessos</b>	A porta da rua estava trancada
<b>Interrupções</b>	O marido de Matilde estava na sala, sentado no seu cadeirão e ao longo da entrevista falava com ela numa linguagem visivelmente comprometida pela doença.

**Grelha de observação da entrevista 5 e resumo das anotações escritas no diário de campo**

<b>Categorias</b>	<b>Observação</b>
<b>Caracterização geral do espaço físico onde decorreu a entrevista</b>	A entrevista decorreu na casa para onde Joana foi morar depois da sua mãe morrer, numa sala de estar. Um espaço pequeno com várias fotografias da mãe.
<b>Espaços observados</b>	Sala de estar.
<b>Objetos observados nos espaços observados</b>	O cadeirão da mãe veio para a sua “nova sala”. A cuidadora diz que um dia pode fazer-lhe falta. Em cima do cadeirão estava um boneco com o qual a sua mãe andou durante muito tempo. Falava com ele e dava-lhe abraços, segundo referiu a cuidadora.
<b>Ajudas técnicas e outros materiais de apoio aos cuidados observados no espaço</b>	—
<b>Portas e acessos</b>	—
<b>Interrupções</b>	—

**Grelha de observação da entrevista 6 e resumo das anotações escritas no diário de campo**

<b>Categorias</b>	<b>Observação</b>
<b>Caracterização geral do espaço físico onde decorreu a entrevista</b>	A entrevista decorreu na residência atual de Manuel, na sala de estar. Havia muitos objetos fora do sítio que Manuel diz serem “coisas” que a mulher tira e põe constantemente em sítios diferentes.
<b>Espaços observados</b>	Sala de estar
<b>Objetos observados nos espaços observados</b>	Armários abertos com objetos que o cuidador diz serem aqueles que a mulher colocam em sítios diferentes diariamente.
<b>Ajudas técnicas e outros materiais de apoio aos cuidados observados no espaço</b>	—
<b>Portas e acessos</b>	A porta da rua estava trancada
<b>Interrupções</b>	A mulher de Manuel estava na sala. Na maior parte do tempo com o olhar fixo no marido. O cuidador diz que é assim que ela costuma estar, parece que só assim se sente segura.